



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

Qui ne dit mot, consent ?



Formateur référent mémoire :
BAGOT-SIMON Caroline

BOUTARD Célie
Formation infirmière
Promotion 2020-2023

02/05/2023



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**

Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat Infirmier

Travaux de fin d'études : Qui ne dit mot, consent ?

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 :
« toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat Infirmier est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le 19 Avril 2021

Identité et signature de l'étudiant : Célie Boutard

Fraudes aux examens :
CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE
CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

REMERCIEMENTS

J'adresse mes remerciements à toutes les personnes qui m'ont accompagnées tout au long de la réalisation de ce travail de fin d'étude.

Je tiens à remercier en particulier ma guidante de mémoire Mme Caroline BAGOT-SIMON pour son implication et son suivi durant toute cette année.

L'équipe pédagogique de mon Institut de Formation en Soins Infirmiers pour leur accompagnement durant toute ma formation.

Les différents professionnels que j'ai pu rencontrer au cours de mon parcours, et qui m'ont permis de devenir la soignante que je suis.

Les deux infirmières interrogées pour leur contribution et le temps qu'elles m'ont accordé pour la réalisation de ma démarche de recherche.

Mes amis de l'IFSI, qui m'ont permis d'échanger, d'évoluer et qui m'ont soutenue durant ces trois années.

Enfin, je remercie mes parents pour leur soutien, la relecture et les corrections de mon mémoire.

SOMMAIRE:

I. Introduction	1
II. Cheminement vers la question de départ	2
1. Situations d'appel	2
2. Questionnements à l'issu des deux situations d'appel	3
3. Démarche de réflexion menant à la question de départ	4
III. Cadre conceptuel	4
1. La maladie d'Alzheimer	4
1.1 Les conséquences de la maladie d'Alzheimer	4
1.1.1 L'histoire de la maladie d'Alzheimer et épidémiologie	4
1.1.2 Physiologie et symptômes de la maladie d'Alzheimer	5
1.1.3 Les traitements de la maladie d'Alzheimer	6
1.2 La communication et la maladie d'Alzheimer	6
1.2.1 La maladie d'Alzheimer et la capacité à communiquer	7
1.2.2 Méthodes de communication préconisées	7
1.3 La place des proches dans la prise en soin de la maladie d'Alzheimer	8
1.3.1 La notion d'aidant	8
1.3.2 La difficulté d'être aidant	9
1.3.3 Savoir déléguer : les aides proposées	10
2. Le consentement	10
2.1. Définition	10
2.1.1 Capacité à consentir pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer	11
2.1.2 Lorsque l'entrée en institution n'est pas un choix	11
2.2 Cadre juridique	12
2.2.1 Les droits du patient	12
2.2.2 Les devoirs des professionnels de santé	13
2.2.3 La protection juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer	14
3. Le soin	15
3.1 Définition	15

3.1.1	Techniques de soin non médicamenteuses	15
3.1.2	Balance bénéfique/risque des soins	16
3.2	Les difficultés de prise en soin d'une personne atteinte d'Alzheimer	17
3.2.1	Le soin, signe de contrainte et d'angoisse pour le patient ?	17
3.2.2	Les émotions au coeur de la prise en soin	18
IV.	Dispositif méthodologique du recueil de données	19
1.	Les objectifs du guide entretien	19
2.	Choix de la population interrogée	19
3.	L'organisation de la mise en place des entretiens	19
4.	Bilan du dispositif	20
4.1	Les points positifs du dispositif	20
4.2	Les limites du dispositif	20
V.	Analyse descriptive	20
1.	Personnalisation de prise en soin	21
1.1	Écoute des envies du résident	21
1.2	Remettre à plus tard	21
1.3	Nécessité de protéger la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?	22
2.	Les difficultés liées à prise en soin d'une personne atteinte d'Alzheimer	22
2.1	Les symptômes fréquents associés à la maladie d'Alzheimer	23
2.2	Qualité des soins impactée par la charge mentale et la charge de travail des professionnelles ?	23
2.3	L'organisation institutionnelle est-elle compatible avec la stimulation constante des résidents ?	24
2.4	Les conséquences de l'incompréhension des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	24
3.	Les éléments facilitateurs au quotidien	25
3.1	La notion d'équipe	25
3.2	La communication non verbale influence-t-elle la relation soignant-soigné ?	25
3.3	Soigner d'une autre manière	26
3.4	L'expérience professionnelle : est-elle une aide ?	26
VI.	Discussion	27
1.	Les difficultés auxquelles font face les aidants et les soignants au quotidien	27

2. Les gestes au service de la parole	28
3. La protection entrave-t-elle la liberté ?	29
4. Le soin dans toutes ses dimensions	30
5. L'impact des émotions dans la prise en soin	31
VII. Conclusion	33
VIII. Bibliographie	34

ANNEXES

Citation:

“Certains souvenirs se refusent à sombrer dans l'oubli, quels que soient le temps écoulé ou le sort que la vie nous ait réservé. Des souvenirs qui gardent toute leur intensité et restent en nous comme la clé de voûte de notre temple intérieur.”

Haruki Murakami (Écrivain Japonais)

I. Introduction

Dans le cadre de la fin de mes études et de l'UE 5.06 "Analyse de la qualité et traitements des données scientifiques et professionnelles" nous devons réaliser un Travail de Fin d'Études pour clôturer ces 3 années de formation. La construction de ce travail, réalisé sur plusieurs mois, m'a permis d'en apprendre davantage sur ma posture professionnelle et aussi sur les valeurs soignantes qui m'étaient chères. Dans le travail que je vais vous présenter, que j'ai choisi d'intituler "Qui ne dit mot, consent?", il est question de la maladie d'Alzheimer et du consentement des personnes qui sont touchées par cette maladie lors des soins. Ce travail de fin d'étude a été le fruit de nombreuses réflexions et de discussions autour de ce sujet. En effet, il m'a d'abord fallu trouver les situations d'appel qui permettaient d'introduire mon propos. J'ai par la suite établi les sujets que je souhaitais prioriser et développer dans mon cadre conceptuel. Les lectures, les recherches ainsi que les rencontres avec divers professionnels de santé ont permis d'étoffer mon propos.

J'ai choisi ce sujet car je souhaitais écrire sur un thème qui m'inspirait et me tenait à cœur. Bien avant d'entrer en école d'infirmière, j'ai toujours eu un profond respect et une grande admiration pour nos aînés. Lors de mes stages, j'ai pu découvrir le quotidien des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer en institution. J'ai donc pu observer l'accompagnement de ces personnes et certaines choses m'ont fait réfléchir. C'est pourquoi, j'ai souhaité en apprendre davantage en poursuivant ma réflexion avec des recherches et des témoignages. En outre, la maladie d'Alzheimer est en constante augmentation dans notre génération. De fait, nous sommes nombreux à être concernés directement ou indirectement par cette pathologie. C'est pourquoi, je pense qu'il est essentiel de s'intéresser à cette pathologie de la démence afin de l'accompagner de la meilleure façon possible. Ce travail traitera dans un premier temps du grand thème de la maladie d'Alzheimer. Dans un second temps, j'aborderai le sujet du consentement puis, je poursuivrai par la 3ème partie qui concerne le domaine du soin. Par la suite, j'analyserai les entretiens semi-directifs. La discussion me permettra de confronter tous les points de vue et enfin je clôturerai ce travail par la conclusion.

II. Cheminement vers la question de départ

1. Situations d'appel

La première situation que je vais décrire s'est déroulée lors de mon premier jour de stage en Ehpad (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Cet établissement est divisé en deux secteurs comprenant chacun 40 résidents. Il accueille des patients présentant principalement des pathologies psychiatriques (bipolarité, schizophrénie...) mais aussi des patients présentant des déficiences mentales ou encore la pathologie d'Alzheimer. Lors de mon premier jour, nous sommes accueillies, avec une autre étudiante infirmière, par la cadre de santé. A peine arrivées et une fois le service présenté, l'infirmière nous annonce qu'il y a un cluster dans une des unités de l'Ehpad. Nous préparons alors le chariot avec l'ensemble des tests antigéniques. Nous avons 40 patients à tester, soit la moitié de l'Ehpad. Nous commençons à tester des personnes et tout se déroule dans de bonnes conditions. Certaines personnes sont réticentes mais après l'explication de l'infirmière, ils comprennent et acceptent. Après avoir testé une dizaine de résidents, nous arrivons devant une chambre. L'infirmière nous explique qu'elle va réaliser le test car la résidente peut « donner des coups » pour se défendre. Il est à noter que cette patiente n'était pas positive à la Covid. Sur environ 80 résidents, seuls 5 étaient encore négatifs à la Covid. Cette patiente a des troubles cognitifs de type Alzheimer. Elle demande alors de l'aide à une aide-soignante afin que cette dernière puisse tenir les mains de la résidente. Dès lors l'aide-soignante commence à tenir les mains de la dame, mais voyant que cette dernière a peur et se débat, l'aide-soignante appuie la tête de la dame sur le lit afin que l'infirmière puisse réaliser ce soin. Cette dernière nous dit une fois le test réalisé : « Ne pensez-pas que c'est de la maltraitance, ça peut être choquant mais on est obligés ». A la suite de cette scène nous avons continué et fini les tests antigéniques.

La deuxième situation que je vais décrire s'est déroulée lors du deuxième stage de ma formation. Ce stage d'une durée de 5 semaines se déroulait dans un Ehpad. Cet établissement qui n'avait pas d'unité protégée avait dans son enceinte environ 5 personnes atteintes d'une démence. Durant ma toute première semaine, j'étais avec les aides-soignantes. Nous sommes mardi, le lendemain de mon arrivée. Je suis donc en doublon avec une des aides-soignantes présentes cette matinée-là. Je lui demande si je peux assister aux premières toilettes de la matinée afin de me familiariser davantage avec ce soin. Vers 9h30, nous préparons donc le matériel pour aller voir notre deuxième résidente. Ne connaissant pas encore tous les résidents, l'aide-soignante me précise que cette dame est atteinte de la maladie d'Alzheimer et a le syndrome d'Ekbom. Ce syndrome se caractérise par la conviction d'avoir une peau infectée d'insectes et de parasites. En plus de ces pathologies, cette résidente a de fortes douleurs rhumatologiques. De fait, la toilette complète est réalisée au lit et en binôme lorsque cela est possible. L'aide soignante me précise qu'il va absolument falloir réaliser sa toilette aujourd'hui car sa fille vient la voir dans l'après-midi. En effet, cela faisait deux matinées que la toilette n'avait pas été réalisée à cause de l'opposition constante de cette

résidente. L'aide soignante me précise aussi que lorsque la famille vient rendre visite à son proche, il est primordial que ce dernier soit apprêté.

Lorsque nous arrivons dans la chambre, nous saluons la résidente, je me présente et enfin nous expliquons la raison de notre venue. Nous nous rapprochons d'elle et nous réitérons la raison de notre présence. Dès lors, la résidente refuse et commence à s'agiter. Elle exprime des signes de refus, on l'entend dire "non", tourner la tête ou encore nous parler des insectes dans son lit. Cela dure quelques minutes. L'aide soignante se permet d'utiliser le toucher afin d'essayer de l'apaiser mais rien n'y fait. Elle commence donc après quelques minutes à nettoyer son visage au gant de toilette. Durant tout le soin, je tiens la main de la résidente afin de la rassurer pour qu'elle sente une présence rassurante. La toilette se déroule dans de bonnes conditions jusqu'au moment où l'on demande à la résidente de se mettre sur le côté afin de lui laver le dos ainsi que le siège. Cette dernière panique et nous dit "ne lâchez-pas, ne lâchez-pas". Je la rassure en lui disant que nous allons l'accompagner durant ce changement de position, tout en lui tenant la main ainsi que le dos. Être sur le côté provoque chez cette patiente de l'angoisse car elle a l'impression qu'elle va tomber de son lit. Les différents changements de position ainsi que le levé de la résidente au "lève personne" seront complexes à réaliser. A la fin de la toilette et après l'habillage, c'est-à-dire 30 minutes plus tard, la résidente se montre apaisée.

2. Questionnements à l'issu des deux situations d'appel

A l'issue de ces deux situations, plusieurs questionnements me sont apparus. Je me suis demandée : De quelles libertés les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer disposaient une fois entrées en institution mais aussi comment leur parole pouvait être respectée ? Comment allier liberté et protection, lorsque l'on sait que certains Ehpad sont créés avec des unités protégées ? Comment la personne peut décider d'aller où elle veut ? Comment en tant que soignant pouvons-nous répondre à leurs demandes mais aussi les protéger ? Comment pouvons-nous aussi leur expliquer l'intérêt de certaines pratiques ? Lorsqu'il s'agit du consentement je me suis demandée si la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer était apte à prendre une décision éclairée ? Mais aussi à partir de quels critères estimons-nous que la personne n'est pas en capacité de prendre une décision ? A la suite de ces questionnements, je me suis interrogée sur les soins. Représentent-ils une source d'angoisse ou de stress pour les résidents ? Cela a-t-il une influence sur le refus de soin ? Comment pouvons-nous comprendre leurs ressentis lorsque les personnes éprouvent des difficultés à s'exprimer ? Après avoir évalué cela, je me suis interrogée sur la priorité d'un soin. Ce soin est-il vraiment nécessaire ? Pourrait-il ne pas être réalisé ? Comment faire lorsque ce soin est vital et que la personne le refuse ? Sommes-nous obligés de réaliser ce soin sans l'accord du patient ? Je me suis aussi penchée sur les causes de l'angoisse du patient. En tant que soignant pouvons-nous être la cause de leurs angoisses ?

Comment pouvons-nous modifier notre accompagnement afin que le patient se sente apaisé ?
Comment pouvons-nous les rassurer lorsque nous ignorons la cause de leur angoisse ?

3. Démarche de réflexion menant à la question de départ

A la suite de tous ces questionnements, ma question de départ me semblait plutôt limpide. Je voulais travailler sur le consentement dans la maladie d'Alzheimer. J'ai souhaité axer ma réflexion sur notre pratique professionnelle quotidienne et en particulier sur des situations que nous sommes souvent amenés à rencontrer. Notre métier étant axé autour des soins principalement, j'ai souhaité orienter ma question de départ vers le consentement lors des soins.

La question qui a émergé à la suite de ces questionnements est : **“En quoi le fait d’être atteint de la maladie d'Alzheimer pourrait influencer l’absence de la prise en compte du consentement d’un patient lors d’un soin ?”** Ce que je souhaite explorer à travers ce travail est l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au quotidien. Je souhaite comprendre en particulier par quels moyens les choix de ces personnes sont respectés mais aussi dans quelle mesure nous sommes capables de comprendre leurs ressentis et leurs choix.

III. Cadre conceptuel

1. La maladie d'Alzheimer

Dans cette partie je vais aborder la maladie d'Alzheimer. Après une présentation globale de certains aspects de cette maladie, je développerai les thèmes de la communication et des aidants.

1.1 Les conséquences de la maladie d'Alzheimer

Cette maladie neurodégénérative, la plus fréquente dans le monde, a des impacts sur tous les aspects de la vie quotidienne. Les troubles cognitifs engendrés par cette pathologie entraînent des difficultés à gérer la vie quotidienne, mais aussi à maintenir un niveau de vie confortable ou à vivre sereinement en société. En effet, les importantes pertes de mémoire entraînent une grande perte d'autonomie. La communication s'en trouve aussi altérée et il est parfois nécessaire d'institutionnaliser les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

1.1.1 L’histoire de la maladie d'Alzheimer et épidémiologie

Les données ci-dessous sont issues de la page “Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer” du site “Fondation recherche Alzheimer” s.d. La maladie d'Alzheimer doit son nom au psychiatre Aloïs Alzheimer qui en 1906 lia les symptômes de la maladie à des dégénérescences neurofibrillaires et à la présence de plaques d'amyloïde entre les neurones. Pendant une cinquantaine d'années, les études n'ont pas été poursuivies. Elles ont cependant été reprises à l'aube des années

1970-1980 face au vieillissement de la population. D'autres découvertes ont donc été faites notamment sur la protéine à l'origine de la formation des plaques d'amyloïde (la protéine bêta-amyloïde) et sur celle créant la dégénérescence neurofibrillaire (protéine Tau hyperphosphorylée). Une dizaine d'années plus tard, certaines études ont mis en lumière la présence de certains gènes impliqués dans l'apparition de la pathologie.

Selon La Fondation de Recherche Alzheimer, 225 000 nouveaux cas sont recensés par an. En 2020, les statistiques attendues étaient de 1,3 millions de personnes touchées par la maladie en France selon le document "Maladie d'Alzheimer : Une maladie neurodégénérative complexe mais de mieux en mieux comprise" de L'inserm s.d. Même si la plupart des personnes atteintes sont âgées, certaines personnes peuvent être atteintes par la maladie bien plus tôt (on estime qu'environ 33 000 personnes l'ont avant leurs 60 ans). En outre, 2 personnes sur 3 touchées par cette maladie sont des femmes. À l'échelle mondiale, le World Alzheimer Report 2015 aurait recensé environ 35,6 millions de personnes touchées par cette maladie. Ils indiquent aussi que ce chiffre devrait doubler dans les 2 prochaines décennies à venir.

1.1.2 Physiologie et symptômes de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer "se caractérise par la présence entre les neurones de plaques constituées par une accumulation de la protéine β -amyloïde et par la présence d'enchevêtrements neurofibrillaires intracellulaires dans le neurone causés par la protéine Tau anormalement agrégée" (Fondation Recherche Alzheimer, page "Définition et chiffres de la Maladie d'Alzheimer" s.d). Ces anomalies impactent le fonctionnement des neurones et induisent leur destruction. Malheureusement la progression des lésions cérébrales arrivent par la suite et la contamination d'une autre zone du cerveau "pourrait se faire par contamination cellulaire de proche en proche comme pour le prion où des formes agrégées et toxiques de peptide amyloïde ou de protéine tau seraient excrétées dans les espaces extracellulaires par des neurones allant contaminer les neurones voisins." En outre, le nombre de neurones touchés influence directement la diminution des capacités cognitives de la personne. Comme énoncé ci-dessus, cette maladie impacte les capacités cognitives de la personne touchée (mémoire, langage, raisonnement, perception, attention, capacité de jugement...). En effet la maladie est à un stade avancé, lorsque la personne a des oublis complets de certains moments de sa vie, a des difficultés à se repérer dans le temps et dans l'espace, a des difficultés à utiliser des objets de la vie quotidienne, a des difficultés à s'organiser à planifier sa journée ou même lorsqu'elle se met en danger. L'HAS dans son "Guide parcours de soin des patients présentant un trouble neurocognitif, associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée" (Mai 2018) évoque les SPC (Symptômes psychologiques et comportementaux). Ces symptômes apparaissent souvent au début de la pathologie. Ils se caractérisent par une "irritabilité, apathie, retrait, indifférence, signes anxieux ou dépressif" ou des "délires, hallucinations" p.24 . La déambulation, les troubles du sommeil, la

désinhibition ou l'agressivité verbale ou physique sont aussi des symptômes fréquemment évoqués dans cette maladie.

1.1.3 Les traitements de la maladie d'Alzheimer

À ce jour, nous ne disposons d'aucun médicament curatif pour traiter la maladie d'Alzheimer. Cependant il est à noter que des anticorps anti-amyloïdes arriveraient bientôt sur le marché. Il existe malgré tout quatre médicaments appartenant à deux familles : les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et les antiglutamates. L'acétylcholinestérase est une molécule qui entraîne la destruction de l'acétylcholine. Cependant, cette dernière joue un rôle majeur dans la transmission de l'information entre les neurones et a donc un impact direct sur la mémoire. Cette famille comprend 3 molécules différentes : Donepezil, Galantamine et Rivastigmine. Les Antiglutamates (antagoniste des récepteurs NMDA "acide N-méthyl-D-aspartique") forment l'autre classe de médicament. Le médicament "Mémantine", agit sur la trop grande quantité de glutamate, qui peut impacter le fonctionnement neuronal. Leur efficacité modérée ne pousse pas les professionnels de santé à les prescrire. De plus, en 2018 le ministère de la santé a supprimé ces médicaments de la liste des médicaments remboursables. Aujourd'hui, les traitements utilisés dans la maladie d'Alzheimer sont les traitements agissant sur les SPC. Ces traitements sont majoritairement des psychotropes. Ainsi les personnes ayant des troubles du comportement liés à une démence sont souvent traitées par des benzodiazépines, des antidépresseurs ou des neuroleptiques. Cependant, il est nécessaire de "recourir à un psychotrope seulement si les troubles du comportement persistent après contrôle de leurs causes secondaires (environnementales ou somatiques associées) et quand les techniques de soins ou interventions non médicamenteuses sont efficaces" selon ("Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs" de l'HAS, Mai 2009, p.14)

1.2 La communication et la maladie d'Alzheimer

Le questionnement qui émerge est : Comment est-il possible de communiquer avec des patients qui perdent la mémoire ? Là est toute la complexité de la prise en soin d'un patient atteint d'Alzheimer. Nous ne savons malheureusement pas tout sur cette maladie et sur la capacité de compréhension des personnes. Nous verrons par la suite par quels moyens cette communication peut s'établir.

1.2.1 La maladie d'Alzheimer et la capacité à communiquer

La maladie d'Alzheimer comme énoncé ci-dessus entraîne la perte progressive de certaines fonctions cognitives. De fait, la compréhension des discussions simples, de l'humour ou encore des paroles rapides devient laborieux et demande un effort pour la personne. Ainsi, la répétition est souvent employée afin de leur permettre d'avoir une compréhension partielle des sujets abordés. Lors d'une discussion, la personne va mettre beaucoup plus de temps avant de formuler sa phrase, le vocabulaire s'appauvrit et il est souvent compliqué pour eux de formuler leurs idées comme ils le souhaitent. Dans la maladie d'Alzheimer, la mémoire à court terme est particulièrement impactée, ce qui entraîne l'oubli des discussions entamées, quelques minutes auparavant. La personne perd donc le fil de l'échange et n'est plus capable de communiquer avec le monde qui l'entoure. En effet, "Les personnes conscientes des difficultés compensent ces déficits bien avant l'apparition des symptômes langagiers. Ces processus de compensation conduisent à un usage singulier de la langue, avec la création de nouvelles formes verbales toujours porteuses de sens (idiolecte). Il est possible d'apprendre à interpréter ces productions pour retarder ou éviter le mutisme." selon la fiche 14 "Communiquer malgré les troubles de la mémoire et du langage" du guide "Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée" de l'HAS (Mai 2018, p.1). Lorsque la personne n'arrive plus à adapter sa communication, un retrait des discussions peut être observé car elle présente des difficultés à comprendre ce qu'il se passe. Progressivement, nous pouvons constater un repli social et une grande solitude dans certains cas. On peut apercevoir aussi un mutisme de la part de certains patients ou alors une communication basée sur des "cris" et des "sons". L'observation de la personne, de ses gestes et de ses mimiques sera alors notre seul moyen de la comprendre et d'échanger.

1.2.2 Méthodes de communication préconisées

L'HAS a mené de nombreux travaux sur la pathologie d'Alzheimer et sur le parcours de soins adapté à ces personnes. La fiche 14 "Communiquer malgré les troubles de la mémoire ou du langage" dans le guide "Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée" de l'HAS (Mai 2018) donne de nombreuses techniques et d'aides à la communication. Avant toute chose, il est important de maintenir une communication entre la personne atteinte de la maladie et le monde extérieur. Continuer de parler à la personne, de l'inclure dans des discussions collectives aide le patient à entretenir la mémoire restante. C'est un moyen de prévention avant que la maladie ne prenne trop d'ampleur. De nombreux conseils peuvent être donnés aux proches ainsi qu'aux professionnels de santé. Par exemple, une discussion doit systématiquement commencer par une présentation, cela pose le cadre et indique notre statut. Nommer la personne soignée indique aussi que l'on s'adresse à elle. Lorsque cela est fait, il est indiqué de capter

l'attention de la personne, en se mettant à sa hauteur et en réalisant un contact visuel. Il est aussi nécessaire de choisir le moment opportun de la journée, lorsque la personne n'est pas trop fatiguée ou lorsque les stimulations sont faibles. Pour maintenir l'attention qui est plus courte que pour d'autres personnes, l'utilisation du toucher est recommandé ainsi que la diction lente, distincte et simple. Le discours se trouve simplifié lorsque seulement une idée par phrase est évoquée. Lors de l'attente d'une réponse, il est nécessaire de laisser la personne réfléchir, ne pas lui donner le mot trop vite afin de l'aider à entretenir sa mémoire. Si la personne fait des erreurs en parlant, il est conseillé de ne pas pointer ces dernières ou de montrer un agacement car la personne se sentira dévalorisée. Un des points essentiel à reconnaître est le langage non verbal de la personne. Cela représente une réelle aide dans la compréhension de la personne. Lorsque les mots ne sont plus là pour exprimer ce que l'on ressent, le langage du corps lui, reste. Ainsi la patience et l'imagination sont des ressources essentielles pour maintenir une communication entre le patient et le soignant.

1.3 La place des proches dans la prise en soin de la maladie d'Alzheimer

L'entourage, la famille sont souvent les premiers témoins des changements chez leur proche, les premières personnes à gérer ces bouleversements mais aussi à mettre en place des mesures pour maintenir leur proche à domicile et à y consacrer énormément de temps. Lorsqu'un proche entre en institution, comment peuvent-ils trouver leur place au milieu des soignants ? Comment peuvent-ils être une ressource dans la vie de leur proche ainsi que dans la prise en soin des soignants ? Nous allons ici, développer la notion d'aidant et son rôle majeur dans la prise en soin.

1.3.1 La notion d'aidant

Les aidants naturels sont "les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne" ("Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels" de l'HAS, Février 2010, p-12.) L'aide de cette personne peut être réalisée tout au long de la journée, ou seulement de manière ponctuelle, pour la toilette, les démarches administratives ou encore les activités domestiques. Les aidants seraient majoritairement des femmes, et beaucoup d'entre elles seraient assez jeunes (50-60 ans) et donc encore en activité professionnelle. Ces aidants sont souvent les enfants de la personne atteinte de la pathologie d'Alzheimer. Le second groupe d'aidants serait constitué des conjoints. Selon le "Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée" de l'HAS (Mai 2018) p.20, une évaluation de la qualité de la relation entre aidant et patient est nécessaire. En effet, certaines relations familiales ou amicales sont parfois compliquées et source de conflit, d'incompréhension et de fait aggravent davantage les troubles comportementaux du patient. Lorsque les relations sont positives, les proches sont alors un acteur essentiel et moteur dans la prise en soin. Ce sont souvent les

personnes connaissant le mieux le patient qui peuvent perpétuer les envies de leur proche, en nous donnant des informations sur leurs habitudes, leurs plaisirs ou encore leur ancien mode de vie. Ils occupent donc un rôle majeur de soutien et de réassurance dans la prise en soin.

1.3.2 La difficulté d'être aidant

L'HAS dans son "Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée" s'est intéressée aux aidants dans la rubrique " Préserver l'entourage et soutenir la fonction d'aidant" p-20. Accompagner un proche dans la maladie est parfois très éprouvant, c'est pourquoi, nous professionnels de santé, devons prendre en compte leur ressenti, accompagner leurs émotions, être présents et répondre à leurs questions. Un aidant qui ne va pas bien, ne pourra pas s'occuper correctement de son proche atteint de la maladie, et ce, dans n'importe quelle autre pathologie. Dès lors, nous devons être capable de détecter des signes de souffrance ou de rupture chez les proches aidants. Et cela n'est possible que si nous nous intéressons à ce qu'ils vivent. Il faut notamment être attentif aux conséquences sur leur vie personnelle (perte de poids, fatigue, insomnie, consommations de substances illicites, anxiété importante, isolement social ...) car la fonction d'aidant est un facteur de risque dans la dépression ou encore dans les décès prématurés. L'annonce du diagnostic peut bouleverser des vies ainsi que les changements qui s'opèrent par la suite : institutionnalisation de leur proche dans une structure adaptée, nombreuses visites à domicile pour les soins, soucis financiers d'entrée en institution, mal être lors de changements de comportement de leur proche qu'ils n'arrivent plus à "reconnaître". L'isolement des aidants peut vite arriver et certains sont même obligés d'arrêter leur travail pour se consacrer à temps plein de leur proche. Le temps consacré à cette maladie et à leur proche est considérable, et les moments pour soi ainsi que pour les loisirs sont souvent pauvres. Lorsque leur proche entre en institution, d'autres bouleversements arrivent dans la vie des aidants. Pour beaucoup, la culpabilité, le sentiment d'avoir échoué ou d'abandonner un être qui leur est cher, sont des sentiments fort présents. Ils doivent aussi accepter le fait de "laisser" leur proche sous la responsabilité d'un établissement et de soignants. Leur place est parfois difficile à trouver et leur positionnement est délicat car une institution impose des règles parfois contraignantes. De plus, les changements de personnalité et de comportement de leur proche amène souvent à un deuil de la relation passée, vécu très douloureusement par les proches. Cela signe la fin d'une période car ils comprennent qu'un retour en arrière est difficile.

1.3.3 Savoir déléguer : les aides proposées

Pour accompagner correctement un proche dans la maladie, il est important de lâcher prise et de s'accorder des temps de répit. "L'Évaluation du plan Alzheimer 2008-2012" rapport établi par le Professeur Joël Ankri et la Professeure Christine Van Broeckhoven(Juin 2013), s'est penché sur la

difficulté d'être aidant et a donc mené des actions pour soutenir ces personnes souvent très délaissées. Les deux principales mesures qui ont été prises sont, tout d'abord, la création de structures de répit que nous allons évoquer par la suite. La deuxième mesure concerne elle, la formation et la consolidation des droits des aidants. En effet, une aide financière d'une valeur de 1000 euros a été créée pour les personnes souhaitant reprendre une activité professionnelle. Les formations réalisées sur deux jours et gratuites, permettent aux aidants d'améliorer leur accompagnement grâce à une meilleure connaissance de la pathologie de leur proche. Concernant les modalités d'accueil plusieurs types d'hébergement ont été créés. Il existe des accueils de jour ou de nuit, des hébergements temporaires ou définitifs dans des EHPAD mais aussi des familles d'accueil. Pour ceux qui ont fait le choix de maintenir leur proche à domicile où qui l'héberge chez eux, il existe des services de garde de nuit à domicile mais aussi un accompagnement aux rendez-vous médicaux etc... En outre, des aides sont mises en place pour les personnes continuant à travailler. En effet, un aidant peut bénéficier d'aides de la Caisse d'allocation familiales ou encore aménager ses horaires de travail (télétravail) pour des raisons familiales. Au-delà des aides pour la vie quotidienne, d'autres aides peuvent être proposées aux aidants pour les activités physiques, les visites culturelles ou encore les séjours de vacances. Selon l'HAS, l'argumentaire "Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées suivi médical des aidants naturels" (Février 2010), des séances chez un psychologue devraient être réalisées afin de leur permettre de se confier, de relâcher la pression mais aussi d'évaluer l'état psychologique de ces derniers. Pour rompre l'isolement des proches, il est aussi souvent conseillé pour ces familles de rejoindre une association autour de la maladie d'Alzheimer qui représentent une source précieuse d'informations mais aussi d'échanges.

2. Le consentement

La liberté de décision est un droit fondamental que nous possédons. La recherche de consentement s'impose donc aux soignants. Nous allons voir dans cette partie, de quelle façon les choix et les envies d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peuvent être respectés

2.1. Définition

Selon le dictionnaire Larousse le mot consentir consisterait à " Accepter que quelque chose se fasse; tomber d'accord sur quelque chose; acquiescer". Le consentement s'exprime par une acceptation ou un refus suite à une suggestion faite par autrui. Ce consentement n'est possible que lorsque la proposition est comprise. C'est pourquoi, Véronique Lefebvre des Noettes, psychiatre et gériatre estime que le consentement doit être recherché bien avant l'entrée en institution, lorsque le maintien à domicile commence à être complexe. Par la suite, l'individu est capable de déterminer librement s'il accepte ou non cette proposition. Selon le dossier thématique "Le droit et la maladie

d'Alzheimer" réalisé par la juriste Alice Coquelet (Avril 2015, p.38) : "consentir suppose une triple compétence : celle de comprendre, celle de choisir et celle d'adhérer ou de refuser".

2.1.1 Capacité à consentir pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

La capacité à consentir pour une personne atteinte de la maladie d'alzheimer est très difficile dans la mesure où elle n'est pas toujours capable de comprendre la totalité des informations transmises. Un consentement libre et éclairé est-il possible dans la maladie d'alzheimer ? Beaucoup parlent de consentement "assisté" ou "substitué". Véronique Lefebvre des Noettes, psychiatre gériatre depuis plus de 30 ans, évoque cette notion dans son article " Du consentement quand la vulnérabilité s'installe..." issu de la revue "La revue Française de service social" (numéro 257, 2015, pp. 124-136) et nous montre quelles mesures sont mises en place pour assister la personne dans la prise de décision au quotidien. Du fait de la difficulté de discernement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, cette dernière peut avoir recours à une personne de confiance afin de transmettre ses choix. Des directives anticipées ou encore le mandat de protection future peuvent être rédigés par la personne avant que la maladie ne prenne trop d'ampleur. Ce consentement est donc nommé "consentement substitué" de part la prise de décision faite par autrui. En général, le mot consentement est largement plus employé, mais dans la maladie d'alzheimer le mot "assentiment" est de fait plus approprié. Selon le Littré, l'assentiment est "le mouvement de la volonté qui accède. Ne donnez point votre assentiment à cette décision, à cet acte. L'évidence force l'assentiment". De façon plus simple, il s'agit d'obtenir un "accord de participation" en respectant les capacités de compréhension de la personne, qui sont souvent "partielles". Cette notion, promulguée lors du troisième plan Alzheimer (2008-2012) dans le rapport de Joël Ménard, permet de rendre la notion de consentement plus adaptée dans le cas de la maladie d'Alzheimer.

2.1.2 Lorsque l'entrée en institution n'est pas un choix

Pour beaucoup de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'entrée en institution n'est pas un choix personnel. Mais comment respecter ce choix lorsque des risques sont encourus par le maintien à domicile ? Le rapport "Observatoire Interrégional des pratiques de Soins et d'Accompagnement au regard de l'Éthique (Observatoire ISAE)" (Cécile Cornet, Aurélie Geng, 2014) s'interroge sur le respect de la liberté de la personne démente. En effet, à cause des troubles de discernement et de jugement de la personne atteinte de la maladie d'alzheimer, les rôles s'inversent : les enfants prennent un rôle "maternant" et le parent institutionnalisé n'est plus acteur de la décision. Cependant une question subsiste : "à partir de quand et selon quels critères peut-on considérer que le consentement de la personne âgée atteinte d'une pathologie démentielle n'est pas éclairé ?" (Cécile Cornet, Aurélie Geng, 2014, p.32). Là est toute la complexité de cette décision. Lorsque la personne est touchée par des troubles du discernement, il est très difficile de savoir si cette dernière se rend

compte de son état et si nous arrivons donc à respecter sa décision. Dans ce rapport un médecin cite : “Difficultés quand le résident est dans l’incapacité de s’exprimer ou présente des troubles cognitifs : les décisions sont prises par la famille (...) le respect du libre choix de la personne fragile est donc bafoué” (Cécile Cornet, Aurélie Geng, 2014, p.32). Au-delà de cette entrée en institution, le non-respect de certaines libertés demeure une fois que le résident est en institution. C’est le cas de la liberté d’aller et venir. Chez une personne Alzheimer, la déambulation est très fréquente. Ce trouble augmente le risque de chute ou encore de fugue. C’est pourquoi les unités protégées ont été créées de façon à créer une “contention architecturale” (portes fermées avec codes, géolocalisation ou avertissement de sortie). Dans des unités non étudiées pour la maladie d’Alzheimer, un autre moyen utilisé contre la déambulation, les chutes ou encore l’agressivité est le recours à la contention physique. Ces méthodes de contention “empêchent ou limitent les capacités de mobilisation volontaire de tout ou d’une partie du corps, dans le seul but d’obtenir de la sécurité pour une personne âgée qui présente un comportement estimé dangereux ou mal adapté” (Cécile Cornet, Aurélie Geng, 2014, p.41). Paradoxalement “aucune étude n’a prouvé l’efficacité de la contention dans la prévention du risque de chute ; au contraire, la contention augmenterait les risques”. (Cécile Cornet, Aurélie Geng, 2014, p.41). Au quotidien, les soignants se trouvent donc entre deux dilemmes : celui de respecter le choix du résident et celui de le protéger.

2.2 Cadre juridique

Le cadre juridique est nécessaire dans la protection des personnes. Il établit des règles concernant la manière dont le consentement doit être obtenu. Le cadre juridique peut aussi permettre d’accompagner les personnes dites “vulnérables”. L’objectif final reste le respect du patient et de sa dignité.

2.2.1 Les droits du patient

Les droits des patients ont vu le jour dans la loi du 4 Mars 2002 “Démocratie sanitaire” et ont par la suite été développés dans la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé et dans la loi du 2 février 2016 qui créa des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Les principaux droits des patients se regroupent en 6 grandes parties. La page “Droits des usagers : Information et orientation” (HAS, mis à jour en 2020) les explicite. Tout d’abord le “droit à l’accès aux soins et au choix du médecin”, le “droit à l’information”, le “droit de participer à la décision médicale ou consentement aux soins”, le “droit au respect de la personne soignée”, le “droit à la prise en charge de la douleur ainsi qu’aux soins palliatifs et de fin de vie” et le “droit aux plaintes, contentieux et indemnisation”. Dans ces 6 rubriques, il est intéressant de se pencher sur certaines d’entre elles. En effet, dans le droit à l’information, il est à noter qu’une personne a le droit d’être informée ou non de son état, par une information claire et loyale. Elle a aussi le droit de demander à

accéder à son dossier médical. Le patient peut participer aux décisions médicales le concernant et a en particulier le droit de “refuser un traitement ou un acte médical” selon l'article L-1111-4 du Code de Santé Publique. Dans la notion de respect, d'autres valeurs apparaissent telles que le respect de la dignité, de l'intimité ou encore le respect des croyances du patient. Dans le contexte de la fin de vie, un patient a le droit d'avoir une personne de confiance ou encore de rédiger des directives anticipées. Il peut aussi recevoir des soins visant à soulager sa douleur mais aussi bien refuser un acharnement thérapeutique qui contribue seulement à maintenir la vie de façon artificielle. La loi du 2 Février 2016 a créé de nouveaux droits en faveur des patients en rendant possible la sédation profonde et continue jusqu'au décès si le patient le souhaite.

2.2.2 Les devoirs des professionnels de santé

Les professionnels de santé sont soumis à un certain nombre de devoirs et d'obligations. Toutes les informations données ci-dessus et ci-dessous sont issues du Code de santé publique et publiées sur le site “Légifrance”. Un médecin a l'obligation de répondre à tous les droits des patients explicités précédemment. Concernant les directives anticipées ces dernières s'imposent à lui si le patient est hors d'état d'exprimer ses volontés. Cependant selon l'article R4127-37-1 du Code de la santé publique (2016) “Si le médecin en charge du patient juge les directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L-1111-11”. Il est à noter qu'en l'absence de directives anticipées, et lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin se doit de recueillir les volontés du patient auprès de la personne de confiance. Cependant, il est intéressant de se pencher sur ce que l'infirmière, en particulier, a le devoir d'accomplir. Il est de notre devoir d'agir dans l'intérêt du patient, d'y consacrer le temps nécessaire. Nous devons aussi agir dans notre domaine de compétence et ne pas réaliser de “glissements de tâches” sauf circonstances exceptionnelles. Selon l'article R4312-11 du Code de santé publique (version en vigueur depuis le 25 décembre 2022) “L'infirmier doit écouter, examiner, conseiller, éduquer ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient, notamment, leur origine, leurs mœurs, leur situation sociale ou de famille, leur croyance ou leur religion, leur handicap, leur état de santé, leur âge, leur sexe, leur réputation, les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard ou leur situation vis-à-vis du système de protection sociale”. L'infirmier se doit aussi de maintenir l'information donnée par un médecin à un patient sur son état de santé. Le consentement libre et éclairé du patient est toujours recherché et respecté, les souffrances de nos patients doivent toujours être soulagées. Notre rôle est évidemment d'accompagner le patient dans le respect de son intimité, de sa dignité mais aussi de soutenir la famille, les proches du patient.

2.2.3 La protection juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

La loi du 5 mars 2007 est à l'origine des mesures de protection juridique des majeurs. Les données ci-dessous sont issues du dossier thématique "Le droit et la maladie d'Alzheimer" rédigé par Alice Coquelet (2015). Les 3 principales mesures de protection sont celles décrites ci-dessous. Tout d'abord, il existe la sauvegarde de justice. Dans ce cas, la personne peut effectuer tous les actes de la vie quotidienne mais certains actes importants comme la vente d'un bien immobilier peuvent être remis aux soins d'un mandataire. La curatelle est un régime d'assistance pour une personne qui est capable d'agir par elle-même mais qui nécessite cependant d'être épaulée dans les actes importants de la vie civile. Dans ce cas, le curateur n'est pas seul à prendre des décisions mais agit d'un commun d'accord. Enfin la tutelle, est la mesure de protection la plus renforcée, visant à gérer tous les actes de la vie quotidienne d'une personne. Elle est prise en charge par un tuteur qui la représente dans les actes de la vie civile. Les mesures juridiques d'anticipation sont celles explicitées ci-dessous :

Le mandat de protection future a été créé afin qu'une personne puisse être dans la capacité de désigner à l'avance une ou plusieurs personnes (qui sont appelés mandataires) pour la représenter. Cette mesure de protection permet à la personne de désigner en pleine conscience les personnes qui s'occuperont d'elle plus tard, si jamais une perte de capacité physique ou mentale venait à arriver. La loi du 2 Février 2016, a été la loi permettant de créer de nouveaux droits en faveur des personnes malades et en fin de vie, et notamment la création du rôle de personne de confiance ainsi que la possibilité de rédiger des directives anticipées. Selon le Code de la Santé Publique et l'article L1111-6, "Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche, un médecin traitant et qui sera consulté au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment". L'article L1111-11 du Code de santé publique précise le rôle des directives anticipées: "Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux", "Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. La personne chargée de la mesure de protection ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion."

3. Le soin

Le soin est le cœur de notre métier infirmier, il rythme nos journées de travail ainsi que la journée des patients. Qu'il soit technique ou relationnel, le soin a un impact sur le patient. Dans cette partie nous allons nous intéresser au domaine du soin et à tous les aspects qui le composent.

3.1 Définition

Selon le Littré, la définition du soin est : “attention, application de l’esprit à une chose, à faire quelque chose”. L’article “Un regard sur le soin“ de Philippe Svandra (Revue “Recherche en soins infirmiers”, n°95, 2008, pp. 6-13) nous indique que le soin n’est pas seulement assimilable au monde des soignants, mais que l’attention toute particulière portée à un proche représente un soin. Ce concept, qui permet de renforcer les liens sociaux, s’articule autour de l’intérêt du souci de l’autre et de la responsabilité de soi face à la vulnérabilité d’autrui.

3.1.1 Techniques de soin non médicamenteuses

Comme décrit précédemment, des thérapeutiques médicamenteuses existent pour la maladie d'Alzheimer, mais ces dernières n’ont pas été jugées assez efficaces. Il existe aussi des traitements médicamenteux pour traiter les symptômes associées à cette pathologie. Malgré tout, une grande partie de l'accompagnement autour de la maladie d'Alzheimer s’articule autour d’une prise en soin non médicamenteuse. L’HAS dans sa fiche n°12 “Préserver une autonomie fonctionnelle, prise en charge non médicamenteuse” issu du guide “ Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée”(Mai 2018), nous décrit un parcours de soin adapté aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Au détour de la consultation mémoire, une planification des objectifs est établie et une prise en soin personnalisée est donc créée. Ces prises en soins ont toujours les mêmes buts : maintenir un certain niveau d’autonomie et de bien-être et prévenir les comportements causés par des troubles neurocognitifs. Plusieurs acteurs entrent en jeu. L’orthophoniste permet de maintenir un certain niveau de communication et ainsi éviter un repli social. Ce professionnel n’est pas là dans le but de réapprendre au patient des notions oubliées, mais plutôt là dans le but de comprendre les nouvelles méthodes de communication et ainsi rendre plus aisé la communication entre la personne et ses proches. Le psychomotricien est aussi un autre professionnel de santé qui contribue à la compréhension du non verbal chez le patient. En fonction du stade de la maladie, les séances proposées seront stimulantes ou au contraire apaisantes. Par exemple, un simple exercice de yoga permet de renforcer le schéma corporel, l’équilibre et ainsi prévenir les chutes. La gestion du stress et de l’anxiété sont aussi abordés dans ce genre d’exercices. L’ergothérapeute a pour rôle de minimiser l’impact des troubles neurocognitifs sur les actes de la vie

quotidienne. En fonction de la personne, elle va permettre à cette dernière de continuer à pratiquer des gestes qui lui faisaient plaisir (faire à manger, faire du jardinage, du ménage etc...). Par des techniques de répétition du geste toujours identiques, cette thérapie de réhabilitation permet de renforcer certains gestes acquis mais aussi d'en apprendre de nouveaux. Le kinésithérapeute participe lui au maintien des fonctions motrices comme la marche ou l'équilibre avec pour but de prévenir les chutes. L'éducateur sportif lui est formé à l'activité physique adaptée et permet de proposer des activités sportives appropriées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces activités regroupent amusement et entraînement pour le résident.

3.1.2 Balance bénéfique/risque des soins

La balance bénéfique/risque est essentielle pour prendre une décision adaptée et éthique. Le questionnement éthique doit être permanent et pour tout type de prise en soin. En fonction de l'âge, de la pathologie, des antécédents personnels, les décisions ne seront pas les mêmes. Chez les personnes âgées ou chez les personnes en fin de vie, beaucoup d'interrogations gravitent autour de la prise en soin. "Certains bilans (sanguins par exemple) sont-ils vraiment utiles en EHPAD chez des patients très âgés ? Alors qu'ils provoquent parfois souffrance, angoisse... ", "jusqu'où faut-il suivre le désir de soins actifs d'un patient visiblement en fin de vie, par exemple des transfusions sanguines ?" (Aurélie Geng, Cécile Cornet, 2015, p.50) Dans un autre registre, faut-il forcer une personne âgée à manger lorsqu'elle n'en a pas envie et que cela pourrait augmenter le risque de fausse-route ? Que faire lorsqu'une personne fugue sans cesse ? Faut-il la contentionner au risque d'augmenter le risque de chute ? Tous ces questionnements doivent être partagés en équipe, même si les avis sont parfois opposés. Certains soignants auront pour intime conviction de ne pas abandonner le soin car ils estiment que c'est leur rôle de soignant et d'autres, au contraire, auront la certitude que l'acharnement thérapeutique ne fait pas partie de leurs valeurs soignantes. Une enquête menée par "L'Observatoire Interrégional des Pratiques de Soins et d'Accompagnement au regard de l'Éthique" dans les régions de Bourgogne et de Franche-Comté en 2015 et réalisé par Aurélie Geng et Cécile Cornet, a permis de mettre en évidence les difficultés rencontrées par les différents professionnels de santé lorsqu'il s'agissait de prendre une décision éthique lors d'un soin. Les points évoqués étaient notamment la difficulté d'accès aux soins dans les milieux ruraux, où " la démarche diagnostique conduit à des déplacements longs, pénibles et coûteux pour accéder à des techniques nécessaires" (Aurélie Geng, Cécile Cornet, 2015, p.51). De plus, les problèmes de communication entre les professionnels hospitaliers et les professionnels libéraux rendent difficile la prise de décision collégiale. Peu de rencontres sont faites entre ces différents professionnels et les décisions sont souvent prises de manière individuelle. Les médecins évoquent aussi la difficulté de leurs confrères à arrêter des traitements. Cela conduit donc souvent à une polymédication pas toujours nécessaire. Au quotidien, cela peut provoquer des refus de soins de la part des patients et conduire à des situations de

non-respect du consentement de la part des professionnels. Cependant le problème principal reste celui d'être capable, pour les équipes médicales et paramédicales, d'évaluer si la démarche diagnostique sera bénéfique au patient. C'est pourquoi, il est toujours nécessaire de s'interroger sur l'utilité de certaines prescriptions et de donner du sens à ce que l'on fait. Le questionnement éthique a toujours pour finalité : "existe-t-il un bénéfice pour la patiente en termes d'espérance de vie, en termes de qualité de vie ?" (Aurélie Geng, Cécile Cornet,, 2015, p.53)

3.2 Les difficultés de prise en soin d'une personne atteinte d'Alzheimer

Comme dans n'importe quelle autre maladie, la maladie d'Alzheimer provoque parfois des difficultés de prise en soin. Comme vu ci-dessus, cette pathologie implique de nombreux changements dans la vie d'une personne. La compréhension et le discernement de la personne sont étroitement impactés et cela complexifie directement la prise en soin par les soignants.

3.2.1 Le soin, signe de contrainte et d'angoisse pour le patient ?

L'inserm sur la page "Alzheimer : À la découverte d'un village expérimental" (2022) présentait ce tout nouveau projet. Ce village, novateur a pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en diminuant notamment les thérapeutiques médicamenteuses au profit de l'augmentation de l'autonomie de la personne, par la présence de plus de soignants, plus d'activités thérapeutiques ainsi que plus d'espace où déambuler. L'objectif premier était notamment l'amélioration du quotidien de la personne par la diminution des contraintes imposées. Le village est composé de 120 résidents, il est construit autour de plusieurs habitations, mais aussi de plusieurs commerces et d'une médiathèque. Le parc ouvert permet aux résidents de marcher comme bon leur semble. Ce projet a pour but de respecter au maximum le résident, en suivant son rythme. Le guide "L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social" de ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux) (2009), met en évidence que le soin peut générer de l'angoisse. Par exemple, en ce qui concerne la toilette : "C'est un moment privilégié pour la relation d'aide et un temps thérapeutique, mais c'est aussi un moment sensible pour le déclenchement de troubles psychologiques et comportementaux"(p.19). Dans ce guide de nombreux conseils sont donnés concernant l'accompagnement au quotidien. En effet, il est préconisé de respecter les rythmes personnels du résident et de respecter ses envies. Cela passe par la stimulation du résident ou le respect de ses envies alimentaires par exemple. Tous ces conseils permettent de créer un environnement serein et optimal pour le patient : "Cette démarche implique une attention quotidienne aux risques et à l'apparition de troubles psychologiques et comportementaux, qu'ils soient de type repli sur soi, apathie ou dépression, ou qu'il s'agisse de troubles tels que agitation,

déambulation, cris, etc...”. De façon générale, ce guide indique la nécessité de limiter les contraintes afin que le patient ne se sente pas angoissé” (p.18)

3.2.2 Les émotions au coeur de la prise en soin

La prise en soin d’une personne atteinte de la maladie d’Alzheimer s’articule énormément autour des émotions. En tant que soignant nous avons plusieurs rôles à effectuer : celui de comprendre et d’anticiper les émotions du patient et celui de gérer nos émotions personnelles. Pour éclairer mon propos, je vais utiliser un exemple donné dans l'article “L’attention aux émotions dans la prise en charge familiale de la maladie d’Alzheimer” du livre “Gérontologie et société (Pamela Miceli, volume 38, numéro 150, 2016). Cet exemple traite de l’histoire de Madame Bermejo, 70 ans, qui a été diagnostiquée de la maladie d’Alzheimer, il y a 7 ans. Avant d’entrer en institution, cette dame avait besoin d’aide pour sa toilette et parmi ses trois enfants, seulement une de ses filles arrivait à réaliser ce soin avec elle. Cette dernière explique qu'elle a transformé ce soin en un moment apaisant. En effet, les émotions transmises étaient positives de sa part et sa mère le ressentait. Elle a donc pu se relaxer car elle sentait que sa fille était sereine et rassurante. De fait, l’image que nous devons renvoyer en tant que soignant est celle d’une personne digne de confiance, à l’écoute et douce. Cette ouverture permet au patient de se sentir en sécurité et ainsi de s’apaiser. Cela passe par le regard, mais aussi par la voix qui se veut rassurante et calme. Le toucher aussi, est un moyen très efficace de montrer à l’autre que l’on prend soin de lui, qu’on le considère à sa juste valeur. Les émotions positives selon W.Hesbeen, infirmier et docteur en santé publique à l’université catholique de Louvain sont : “chaleur, écoute, disponibilité, simplicité, humilité, authenticité, humour, compassion” (Dr Bernard Pradines, mémoire “Prendre soin des personnes démentes devrait-il tendre à un accompagnement vers les émotions positives” 2008,p 8). Tout cela renvoie au principe d’Humanitude créé par Y.Gineste et R.Marescotti, qui plébiscite la bientraitance dans les soins ainsi que la priorisation du bien-être et du plaisir. Les émotions négatives elles, peuvent au contraire rendre un soin ou une relation particulièrement plus difficiles. Les émotions négatives chez un patient se caractérisent par l’appréhension, l’angoisse, la colère, la peur ou encore la tristesse. Chez les soignants ou les aidants, certaines réactions comme la confrontation ou l’évitement peuvent rendre la personne soignée comme “inconfortable” émotionnellement. Si cette dernière sent que le soin est réalisé car il “doit” être fait mais que le soignant ou le proche n’apprécie pas réaliser ce geste, la personne ressentira la gêne engendrée et n’appréciera pas le soin. Cela se produit aussi lorsque la personne se rend compte que le soignant ou son proche évite certaines situations ou remet à plus tard certains actes à réaliser.

IV. Dispositif méthodologique du recueil de données

1. Les objectifs du guide entretien

Les objectifs du guide d'entretien étaient tout d'abord de permettre de lier les recherches établies dans mon cadre conceptuel avec le vécu des soignants sur le terrain. Mon guide d'entretien a été réalisé de façon à ce que les deux professionnelles travaillant, en unité protégée, et en Ehpad sans unité protégée, puissent répondre à toutes les questions. L'autre objectif était de pouvoir comparer les dires des auteurs avec les dires des professionnelles de santé sur le terrain. En effet, il était pour moi essentiel de laisser mes questions ouvertes de manière à ce que les infirmières puissent exprimer leurs ressentis et montrer la réalité de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au quotidien.

2. Choix de la population interrogée

Je souhaitais m'entretenir avec des professionnelles travaillant en Ehpad car elles sont selon moi, les plus aptes à parler de la maladie d'Alzheimer. En effet, quotidiennement, ces deux infirmières accompagnent des personnes atteintes de cette maladie. Les deux professionnelles étaient d'une part une infirmière dans un Ehpad possédant une unité Alzheimer et d'autre part une infirmière travaillant dans un Ehpad ne disposant pas de cette fonction. Mon objectif était de pouvoir mettre en lumière les possibles similitudes et les possibles différences. Le but étant de voir comment chacun des établissements fonctionnait, mais aussi de voir quelle prise en soin était proposée aux résidents de la structure et comment les soignants abordaient cette pathologie.

3. L'organisation de la mise en place des entretiens

Pour ce faire, j'ai directement contacté les établissements par téléphone. Après leur avoir exposé mon projet, certains m'ont demandé d'envoyer un mail à la cadre de l'unité afin que cette dernière puisse valider la demande. D'autres établissements, m'ont simplement rappelée en m'informant s'ils étaient disposés à réaliser l'entretien ou non. Lorsque deux établissements ont répondu favorablement à ma demande, nous avons fixé une date et une heure de rendez-vous. Je me suis donc rendue directement sur les lieux. Après avoir précisé aux infirmières que l'entretien serait anonyme et leur avoir demandé si elles étaient d'accord pour que ce dernier soit enregistré, j'ai simplement utilisé le dictaphone de mon téléphone pour l'enregistrement avec les infirmières. Je disposais d'une salle isolée et sans bruit, ces entretiens ont été réalisés à un moment "calme" de leur journée ou tout simplement à la fin de leur service.

4. Bilan du dispositif

4.1 Les points positifs du dispositif

Le bilan du dispositif a été plutôt positif. En effet, j'ai trouvé que la réalisation de l'entretien sur place rendait la réalisation plus aisée. Cela ressemblait fortement à une discussion entre deux professionnels de santé. De plus, nous avons pu nous rencontrer quelques minutes avant, ce qui a permis de favoriser l'échange. En outre, l'enregistrement du son était de bonne qualité dû à l'absence de bruits liés à un problème technique (grésillements, interruptions...). Le fait d'avoir informé les personnes lors de l'appel que cet entretien pouvait durer environ vingt minutes ou plus, a permis aux infirmières d'être attentives au temps qu'elles m'accordaient. Toutes deux avaient réservé un moment dans leur journée afin de ne pas être dérangées durant cet entretien. De plus, aucune des deux infirmières n'avait le téléphone du service, ce qui a permis de ne pas interrompre l'échange et ainsi de faciliter leur réflexion.

4.2 Les limites du dispositif

Ce dispositif présente cependant quelques limites. En effet, j'ai rencontré quelques difficultés quant au choix des professionnels. Après avoir contacté de nombreux Ehpad et n'avoir eu aucune réponse ou des refus, j'ai accepté la proposition du deuxième Ehpad contacté. J'aurais préféré mené un entretien avec une jeune diplômée ou avec peu d'expérience afin de pouvoir comparer les pratiques. Cependant dans le seul Ehpad où ma proposition d'entretien a été acceptée, toutes les infirmières avaient de nombreuses années d'expérience. De plus, je me suis aussi retrouvée quelques fois en difficulté lors de l'entretien car je n'arrivais pas forcément à créer des questions de relance lors des discussions. Je ne souhaitais pas orienter les réponses des professionnelles car je voulais que le contenu de leurs réponses soit authentique. De fait, je les ai laissées aller jusqu'au bout de leur pensée, même si je n'avais pas forcément imaginé les réponses comme cela.

V. Analyse descriptive

Lors des entretiens menés avec ces deux professionnelles, plusieurs grands thèmes ont été abordés. J'avais organisé mes questions, de façon à parler en premier de la maladie d'Alzheimer, la deuxième partie était axée autour du concept du consentement et la troisième était donc reliée au concept du soin. La question de conclusion était axée sur les soignants. Cependant, tout au long des entretiens plusieurs thèmes ont été abordés dans différentes questions. De fait, il me semblait plus pertinent d'analyser les contenus par thème plutôt que par question.

1. Personnalisation de prise en soin

L'objectif de cette partie est de mettre en évidence tous les ajustements qui sont nécessaires à la prise en soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cette maladie singulière, impose directement une adaptation des professionnels. Nous allons voir quels éléments sont les plus ressortis à l'issue de ces deux entretiens.

1.1 Écoute des envies du résident

Les deux infirmières s'accordent sur le fait qu'aller dans le sens du résident est primordial afin que ce dernier ne se sente pas agressé ou encore angoissé. En effet, lorsque les professionnelles voient que la personne est opposante, leur technique est de "ne pas insister" ou de "laisser la personne". Elles estiment qu'il faut laisser de la liberté au résident afin que ce dernier se sente bien. La deuxième infirmière donnait l'exemple de patients souhaitant manger avec la main. N'y voyant aucun inconvénient, elle et le reste de l'équipe les laissaient faire. La première infirmière insiste sur le fait de ne pas aller au conflit, et donc d'accepter certaines actions du résident, tant que ce dernier ne se met pas en danger. De plus, elles appuient toutes les deux sur le fait qu'il faut toujours respecter le rythme du résident. Par exemple, elles ne réveilleront pas le résident qui dort le matin sous prétexte que le petit déjeuner est servi ou qu'il y a une prise de sang. L'adaptation est alors fondamentale, car elle permet de réajuster les soins et l'organisation de la journée. Elles parlent toutes les deux alors de décaler par exemple les traitements, ou si ce dernier n'est pas "vital", elles s'autorisent à ne pas le donner.

1.2 Remettre à plus tard

Une autre notion où les deux infirmières s'accordent, en lien avec la notion développée ci-dessus, est la notion de "différer les soins". Les deux professionnelles expliquent que lorsque la personne est opposante et n'est pas disposée à faire le soin, il est inutile d'insister. En effet, le soin ne se déroulera pas de la bonne manière et cela peut provoquer de l'agressivité, de l'angoisse ou encore de l'agitation. Tout cela n'a aucun bénéfice, tant pour le résident que pour le professionnel de santé. Avec leurs expériences personnelles, elles se sont rendues compte que le fait de différer les soins permet une amélioration de la qualité des soins. Une des professionnelles indique même "des fois, il suffit juste d'une demi-heure pour que la personne se calme". Selon elles, pratiquement tous les soins peuvent être différés. La deuxième infirmière donnait l'exemple d'une patiente souillée ne souhaitant pas faire sa toilette. L'équipe a respecté son choix, mais a cependant dû réaliser une toilette intime plus tard, pour respecter l'hygiène et le confort de la personne. Malgré le fait que certains soins doivent être réalisés par souci de sécurité ou de confort de la personne, l'infirmière et son équipe s'autorisent à différer le soin de quelques heures afin de ne pas brusquer la résidente. Un autre point

qui a été abordé, seulement par la première infirmière est “l’obligation” de certains soins durant la période de la Covid. Elle exprime avoir eu beaucoup de difficultés durant cette période : “ça faisait mal au coeur”. Malgré le fait qu'elle et son équipe essayent au maximum de différer les soins lorsque cela est possible, certains soins doivent être réalisés au maximum dans la journée. La notion de priorité des soins est indirectement abordée dans ce thème et les deux infirmières sont d'accord pour dire que certains soins sont moins essentiels que d'autres. Elles évoquent notamment les anticoagulants injectables, qu'elles estiment nécessaires.

1.3 Nécessité de protéger la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Les deux infirmières s'accordent sur le fait que la protection des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est importante. Comme dit précédemment, les deux infirmières ne travaillent pas dans le même type d'établissement. La première infirmière nous montre donc que les unités protégées ont été créées de manière à ce que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer puisse déambuler sans pour autant pouvoir fuguer. Les dangers ne sont donc pas les mêmes et une protection de la personne est de fait maximale car elle est sans cesse entourée de personnel soignant. Pour la deuxième infirmière, les techniques utilisées pour les résidents déments sont différentes. Ne disposant pas d'unité fermée, et la cour de l'établissement n'étant pas close et donnant directement sur le centre ville, de nombreuses fugues ont eu lieu. Pour permettre de protéger les personnes, l'établissement propose un bracelet d'identification avec le nom, le prénom de la personne ainsi que le numéro de téléphone de l'établissement. De plus, la configuration de l'établissement étant différente, les équipes ont majoritairement placé les résidents atteints de démence au rez-de-chaussée, de manière à ce qu'ils puissent déambuler sans prendre les escaliers, et ainsi minimiser les risques de chute. De plus, cet établissement organise des repas thérapeutiques pour les personnes les plus déambulantes. Ces personnes disposent donc d'un moment privilégié, où elles peuvent marcher à leur aise, sans pour autant subir l'agacement des autres résidents au moment du repas.

2. Les difficultés liées à prise en soin d'une personne atteinte d'Alzheimer

Comme dans n'importe quelle pathologie chronique, certains aspects du quotidien sont plus difficiles à gérer. Or dans beaucoup de cas de la maladie d'Alzheimer, le quotidien de ces personnes est partagé avec les soignants. L'objectif de cette partie est de faire ressortir les éléments les plus complexes dans l'accompagnement selon les infirmières.

2.1 Les symptômes fréquents associés à la maladie d'Alzheimer

Tout au long des entretiens, les mêmes symptômes sont cités par les deux infirmières. A travers plusieurs questions l'agressivité des résidents est souvent mise en évidence. L'agressivité est notamment un des symptômes principaux de la pathologie d'Alzheimer. Elle peut être verbale mais

aussi physique “on s’est pris des coups” énonce par exemple la première infirmière. Il est important de préciser que lorsque le résident commence à s’énervé, les infirmières essaient de ne pas aller au conflit afin de ne pas accroître l’énervement du résident. L’agitation est aussi de nombreuses fois revenue dans leur propos. Cela peut être la manifestation de la peur ou de l’angoisse. De fait, l’infirmière cherche à comprendre la raison de l’énervement. Selon la deuxième infirmière, le seul fait de ne pas se reconnaître a été évoqué comme “traumatisant” pour eux. La première infirmière évoque aussi l’angoisse des résidents notamment au moment de la toilette. Ce soin, souvent angoissant, provoque parfois de l’agitation ou même de l’agressivité. Un autre symptôme évoqué par les deux infirmières est la déambulation, tant en unité protégée ou en Ehpad classique, la déambulation a lieu tout au long de la journée. La deuxième infirmière évoque aussi le fait que ce symptôme persiste aussi la nuit. Indirectement, nous pouvons voir ici, les troubles du sommeil parfois causés par la pathologie. De plus, les fugues sont fréquentes en Ehpad sans unité protégée. La déambulation quotidienne les pousse parfois à sortir de l’Ehpad. Après les fugues, le problème qui s’impose aux personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer est leur incapacité d’orientation. De fait, les soignants sont amenés à chercher les résidents et à les ramener. Les délires ou encore les hallucinations ont été décrits par la deuxième infirmière. Elle évoque, qu’à plusieurs reprises elle a dû faire face à des résidents qui ne se reconnaissaient pas forcément dans le miroir, mais voyaient leur sœur ou quelqu’un d’autre à leur place. Enfin, un des autres symptômes souvent évoqué dans la maladie d’Alzheimer est le symptôme de la dépression, de la tristesse ou encore de l’apathie. La première infirmière évoque ce manque d’envie, par exemple d’aller à des activités ou encore à des rendez-vous médicaux. La deuxième infirmière est attentive à la tristesse ou à la dépression qui peuvent arriver rapidement chez une personne institutionnalisée. En effet, l’éloignement avec la famille mais aussi parfois l’incompréhension du placement en Ehpad provoque un retrait chez certaines personnes.

2.2 Qualité des soins impactée par la charge mentale et la charge de travail des professionnelles ?

Au cours des entretiens, les infirmières ont pu mettre en lumière certains aspects contraignants des institutions. En effet, selon la première infirmière, la contrainte majeure de la prise en soin est le nombre de soignants. Jugé insuffisant selon elle, elle estime que cela impacte la qualité des soins. Lors de certaines journées, une de ses résidentes lui a même fait la remarque “mais vous courez tout le temps”. La seconde infirmière s’accorde sur ce point, en évoquant l’importante charge journalière de travail. Cette charge de travail provoque chez elle du stress qui va directement impacter la prise en soin: “Moi je sais que je vais plus m’engendrer du stress ou je vais me dire “je ne vais pas pouvoir tout faire et le résident va le ressentir””. Cette charge de travail est directement liée au nombre de soignants dans une journée. La charge mentale des deux soignantes s’exprime différemment. Pour la deuxième infirmière, cela s’exprime par du stress. La première infirmière

évoque le sentiment d'agacement, dû à l'incompréhension et aux répétitions des résidents. Pour la gestion des situations difficiles, les deux s'accordent sur le fait que certaines situations sont particulièrement complexes. La deuxième infirmière évoque le besoin de décompresser par le sport tandis que la première infirmière privilégie la notion d'équipe pour relâcher la pression.

2.3 L'organisation institutionnelle est-elle compatible avec la stimulation constante des résidents ?

Une autre notion qui a été évoquée est l'ennui des résidents. La première infirmière estime que l'institution n'est pas un établissement idéal car la prise en soin n'est pas constante tout au long de la journée. Elle évoque le fait que la matinée est parfois très longue pour les résidents. Ce temps est dédié aux toilettes et la personne attend donc parfois longtemps son tour, sans pouvoir faire quelque chose d'autre. Elle évoque les villages Alzheimer qu'elle trouve formidables, car la prise en soin est très individualisée et stimulante. La deuxième infirmière s'accorde sur le fait que sans les activités, les journées sont parfois très longues pour les personnes en institution. Lorsqu'ils se rendent compte de l'ennui, cela est très dur pour eux. Elle précise même que l'ennui accentue la déambulation des résidents. La matinée est donc un temps particulièrement difficile pour les résidents. L'après-midi est quant à elle plus agréable et stimulante grâce aux différentes activités proposées.

2.4 Les conséquences de l'incompréhension des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

L'incompréhension des résidents est un thème qui est en lien avec beaucoup d'autres notions développées. En effet, l'incompréhension peut être parfois la cause de certaines agressivités, mais aussi de certaines angoisses. La première infirmière nous explique que la compréhension des résidents ne va pas être la même qu'avec une personne qui n'est pas atteinte de démence. Cela implique que la communication va être différente et va nécessiter de nombreuses répétitions. La deuxième infirmière, elle, évoque l'incompréhension des autres résidents envers les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. Elle aborde notamment la difficulté de gérer la cohabitation entre les résidents. En effet, les autres résidents qui ne sont pas atteints de démence ont parfois du mal à comprendre le comportement des personnes atteintes de démence et cela peut entraîner des conflits ou de l'agressivité. Même si cette infirmière n'évoque pas clairement le mot "incompréhension", le questionnement et la non compréhension des résidents se ressent au quotidien. Leur fugue, les conflits avec les autres résidents mais aussi leur angoisse et leur agressivité lors de certains soins peuvent être l'expression de leurs difficultés de discernement.

3. Les éléments facilitateurs au quotidien

Après avoir vu les spécificités de prise en soin et les éléments complexes de l'accompagnement, je pense qu'il est important d'axer sur les éléments facilitateurs dans la prise en soin. Cette catégorie a pour objectif de montrer les côtés positifs de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais aussi d'accentuer les ressources dont disposent les soignants pour améliorer les pratiques.

3.1 La notion d'équipe

Les deux infirmières s'accordent sur le fait que l'équipe est une notion facilitatrice. Cette dernière permet de déléguer des soins, mais contribue également à l'épanouissement professionnel. Les deux professionnelles ont répété à de nombreuses reprises que le fait de déléguer était une aide pour pouvoir différer le soin. Une entraide est forte entre les membres de l'équipe, les collègues du matin n'hésitent pas à déléguer aux collègues de l'après-midi lorsque cela est nécessaire. De plus, elles précisent aussi que le fait de changer de soignant peut parfois aider le résident dans le soin. En effet, certaines relations sont plus aidantes que d'autres. Le patient se sent parfois plus à l'aise avec un soignant et avec sa manière de communiquer ou d'aborder un soin. De plus, une bonne équipe permet de se sentir bien au travail. En effet, les deux infirmières s'accordent sur le fait que se plaire dans l'établissement où l'on travaille ou encore avoir une bonne relation avec le reste de ses collègues contribue au fait de travailler avec des valeurs qui leur sont importantes. La deuxième infirmière évoque que l'entente avec les médecins en particulier, est primordiale afin d'accroître ses connaissances et donc d'améliorer sa pratique. Cette dernière indique aussi que l'épanouissement professionnel est étroitement lié à une meilleure qualité des soins.

3.2 La communication non verbale influence-t-elle la relation soignant-soigné ?

La communication verbale est très utilisée par les deux infirmières notamment dans le but de rassurer la personne mais aussi pour comprendre le résident. Les deux professionnelles nous indiquent comment une communication s'établit entre elles et le résident notamment au moment du consentement du soin. Elles comprennent que le résident n'est pas consentant aux soins lorsqu'il commence à froncer les sourcils et à fermer les yeux, mais aussi lorsqu'il réalise des mouvements de rejet avec son corps : pousser avec leurs bras ou pousser avec leurs membres inférieurs. Au contraire, elles estiment que le patient est consentant lorsqu'il se laisse faire, que le visage est apaisé et lorsqu'on peut même y apercevoir un sourire. Entre les résidents et elles, une certaine proximité s'établit et se manifeste par des câlins ou des baisers. Le toucher ou encore la musique sont fortement utilisés dans la réassurance. De plus, comme dit précédemment, les infirmières arrivent à percevoir leurs angoisses dans leurs regards ou encore dans leurs gestes. La deuxième infirmière insiste aussi

sur le fait qu'il faut agir avec douceur afin que le résident ne prenne pas peur. Enfin les émotions sont aussi un moyen de communication. Selon la deuxième infirmière, lorsque les résidents ressentent son stress ou sa fatigue, cela se répercute sur eux. Au contraire, si cette dernière transmet des émotions positives, cela apaise le résident.

3.3 Soigner d'une autre manière

Les deux infirmières évoquent les activités mises en place dans leur établissement : atelier mémoire, gym douce, théâtre, cuisine ou encore le chant. Ces activités ont des bénéfices au quotidien car les résidents sont joyeux à l'idée d'y participer, notamment le chant qu'ils affectionnent tout particulièrement. Dans la maladie d'Alzheimer, la mémoire instantanée est très peu efficace. Cependant la mémoire du passé est parfois encore présente chez certains résidents. Chanter des chansons de leur époque ou encore cuisiner leur procure beaucoup de plaisir car ils arrivent à se remémorer le passé. Précédemment nous parlions de l'ennui du résident et comment ce dernier impactait leur humeur ou encore leur déambulation. La première infirmière trouve en effet que les activités sont bénéfiques pour les résidents, l'ennui est moins présent et la stimulation est plus grande lors des activités. De fait, cela peut provoquer parfois un ralentissement des pertes cognitives du résident. Enfin pour la deuxième infirmière, ces activités thérapeutiques participent à la valorisation du résident et à ainsi le mettre au cœur du soin.

3.4 L'expérience professionnelle : est-elle une aide ?

Les deux infirmières s'accordent sur le fait que l'expérience professionnelle est une notion facilitatrice. Toutes les deux ont de nombreuses années d'exercice. De plus, leur carrière s'est beaucoup articulée autour de la gériatrie. Elles évoquent cependant que l'apport de connaissance de l'école d'infirmière permet d'acquérir des "bases immuables" même si selon elles nos connaissances ne sont jamais suffisantes et que l'apprentissage est permanent. De plus, la deuxième infirmière précise qu'il est plus difficile pour ses collègues sans formation d'appréhender les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La deuxième infirmière évoque aussi le fait que les formations qu'elle a menées, notamment pour son DU de gérontologie, lui ont permis d'en apprendre davantage et d'être plus à l'aise avec les symptômes, tels que l'agressivité ou la dépression chez la personne âgée. Les pratiques de soin évoluent et il faut donc être capable de s'y adapter.

VI. Discussion

Cette partie du mémoire va me permettre de confronter et de mettre en lien les notions développées dans mon cadre théorique ainsi que les notions évoquées par les professionnelles de santé. La discussion vise à apporter une vision globale de mon travail tout en me permettant de me positionner en tant que future professionnelle.

1. Les difficultés auxquelles font face les aidants et les soignants au quotidien

Une des notions abordées dans mes recherches et dans les entretiens sont les symptômes de la maladie d'Alzheimer. Les travaux de l'HAS évoquent les différents symptômes de la maladie d'Alzheimer. L'anxiété, la dépression, la déambulation, les troubles du sommeil, l'irritabilité ou encore l'agressivité sont des symptômes que les deux professionnelles ont de nombreuses fois évoqué. De plus, l'ennui et l'incompréhension des résidents ont aussi été abordés par les deux professionnelles de santé. Elles évoquent aussi le fait que la gestion de ces symptômes et en particulier l'agressivité et la déambulation, est particulièrement complexe. Comme évoqué dans le cadre théorique, la maladie d'Alzheimer ne possède aucun traitement curatif. Au quotidien la gestion de cette l'agressivité est gérée par l'utilisation d'anxiolytique ou de neuroleptiques. La déambulation et les fugues sont complexes dans un Ehpad sans unité protégée. Cette notion de protection peut indirectement être mise en lien avec la notion d'aidant. Les infirmières n'ont pas évoqué cette notion, mais je pense qu'il est intéressant de s'y pencher. En effet, dans le cadre théorique nous avons abordé la difficulté d'être aidant. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles "L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social" de l'Anesm Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2009), évoque le fait que la maladie d'Alzheimer provoque un profond changement dans la vie de l'aidant et peut impacter sa santé. Lorsque la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est institutionnalisée, l'Anesm est favorable à l'inclusion des proches dans la vie quotidienne de la personne : "L'implication des proches est souhaitable car elle favorise le maintien du lien affectif et social avec la personne, l'ouverture sur l'extérieur et induit une certaine souplesse de fonctionnement."(l'Anesm , Février 2009, p.25). Cette complexité de prise en soin et l'impact psychique parfois présent chez les soignants mettent en évidence les difficultés auxquelles font face, seuls, les aidants. Au cours de mes stages, j'ai pu à certaines reprises me retrouver en difficulté face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. J'avais le sentiment d'être en vigilance constante vis à vis des personnes qui déambulent. De plus, certaines crises de colère ou d'anxiété sont parfois très difficiles à dénouer. La compréhension des résidents, en particulier lorsque nous ne les connaissons pas depuis longtemps, est très complexe. C'est pourquoi, je pense que la présence des proches peut généralement aider la personne à se sentir apaisée. L'aide la plus précieuse dans ces moments-là, reste

selon moi le toucher, qui m'a permis de dénouer des situations émotionnelles complexes à de nombreuses reprises.

2. Les gestes au service de la parole

La communication était pour moi une notion essentielle à aborder dans mon cadre théorique ainsi que lors de mes entretiens. Dans mon cadre théorique, j'explique les difficultés de compréhension qu'ont les personnes atteintes de la maladie et comment cela impacte leurs capacités de communication. Enfin, j'aborde les techniques de communication données par l'HAS dans leur fiche 14 "Communiquer malgré les troubles de la mémoire ou du langage"(Mai 2018). L'HAS en Mai 2009 avait aussi donné de nombreuses recommandations dans le document " Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: prise en charge des troubles du comportement perturbateur". Ils préconisent notamment de prendre la main lors de la transmission du message, mais aussi de rester souriant et détendu, de ne pas parler trop fort, d'éviter de transmettre plusieurs informations simultanément, ou encore de rassurer de nombreuses fois lors d'un soin, de rester patient etc... Lors de mes entretiens, les deux professionnelles rejoignent les dires des auteurs. Pour les deux soignantes, la compréhension du résident passait énormément par le regard ou encore par le toucher. De plus, les deux infirmières expliquaient toujours le soin au patient, ce dernier était donc informé de la raison de leur visite. Une des professionnelles évoquait qu'il était essentiel d'avoir un ton de voix doux ou encore de ne pas réaliser des gestes brusques chez certains patients. Cela pouvait être perçu comme de l'agressivité par le patient. En outre, la compréhension du consentement, notion très importante aussi, passait par cette communication non verbale. En effet, les deux professionnelles se sont aperçues que lorsque le patient n'émet pas de signes d'opposition mais au contraire, a le visage apaisé, sourit, touche le soignant, cela veut probablement dire qu'il n'émet pas de refus de soin.

Lors de mes stages et tout au long de ma formation, j'ai pu accompagner des personnes âgées atteintes d'une démence. Au fur et à mesure de ma progression dans ma formation, je me suis rendue compte que la communication non verbale était une aide très précieuse. Lors de l'explication d'un soin, le seul fait de tenir une main, de maintenir le regard avec le résident ou de parler d'une voix douce permettait de réaliser le soin dans de bonnes conditions. Lors de mes stages il m'a toujours semblé naturel de me présenter et d'expliquer le soin systématiquement. Il me semble évident que malgré leurs troubles cognitifs, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont capables de comprendre les informations données si ces dernières sont données de manière claire et simple. Je rejoins les deux infirmières sur le fait que certaines expressions de visage peuvent nous laisser penser que le résident est consentant au soin.

3. La protection entrave-t-elle la liberté ?

La notion de consentement est apparue très rapidement dans la réflexion de ce travail. Après plusieurs recherches, je me suis aperçue que le consentement libre et éclairé dans la maladie d'Alzheimer était très difficile à obtenir. De part la limitation de leurs capacités de discernement et de jugement, le mot assentiment était de fait plus approprié. Cette notion d'assentiment avait notamment été utilisée dans le rapport du troisième plan Alzheimer (2008-2012). De plus, j'abordais dans la suite de mon travail, que l'entrée en institution n'était majoritairement pas choisie par la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Je m'interrogeais sur le respect de leurs volontés et de leurs libertés. Dans les entretiens menés avec ces deux infirmières, nous pouvons voir que la restriction des libertés est importante notamment dans une unité fermée. En effet, l'espace est fermé, de façon à ce que les résidents ne puissent pas sortir seuls dehors. Cependant, au vu du deuxième entretien mené avec une infirmière travaillant dans un Ehpad sans unité fermée, nous nous apercevons que le risque de fugue est grand. En effet, de nombreux résidents de cet Ehpad ont fugué et sont allés dans le centre-ville. Elle m'expliquait plus tard qu'aucun incident grave n'avait été relevé mais que cela représentait une grande source de stress pour les soignants et une source de danger pour les résidents. Je rejoins effectivement les dires des auteurs concernant la difficulté d'obtenir le consentement. De nombreuses fois je me suis retrouvée en difficulté vis à vis de l'incompréhension du choix du résident. Quelques fois ce dernier ne réagissait pas, ou d'autres fois le discours était décousu et difficilement compréhensible.

Dans la grande partie sur le consentement, j'ai notamment abordé la question de la protection juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle permet d'encadrer et de protéger le patient atteint d'une démence. Cela peut être sous la forme d'une curatelle, d'une tutelle ou encore prévue à l'avance grâce au mandat de protection future ou grâce à des directives anticipées. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer implique qu'un ensemble de protection doit être mis en place autour d'elle. Concernant la liberté d'aller et de venir, le guide de recommandations de bonnes pratiques professionnelles nommé "L'Accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social" de l'ANESM en Février 2009, cite que : "L'équipe mènera une réflexion éthique sur le niveau de risque acceptable et les conditions dans lesquelles elle peut assurer, pour chaque personne accueillie, un bon équilibre entre liberté de circuler et sécurité" p.22 ou encore: "L'accès libre à un espace extérieur sécurisé et clos (jardin, terrasse) est recommandé et permet la déambulation en toute sécurité" p.22. Malgré le fait que nous ne puissions pas respecter toutes les libertés du patient, les infirmières s'efforcent de respecter le rythme et les volontés du résident lors d'un soin, en le différant. Elles ont cependant précisé que certaines fois cela n'était pas possible. Durant la période de la Covid, la première infirmière avait dû "forcer" une résidente à réaliser un soin.

L'HAS, dans ses recommandations de bonnes pratiques intitulées "Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs" (Mai 2009) appuyait sur le fait de ne pas obliger le patient à réaliser un soin qu'il n'avait pas envie de faire et d'y revenir plus tard. De plus, lors d'une agitation ou d'une période d'agressivité, il est indiqué de laisser le patient se calmer seul. Ils préconisent aussi durant les soins ou même lors des repas de laisser au patient la possibilité de faire ses choix. Les soins doivent, dans la mesure du possible, être articulés autour de la routine qu'avait le résident chez lui en favorisant au maximum la liberté du résident et son autonomie. Nous pouvons aussi mettre en lien les pratiques des soignantes avec les droits des patients, notion évoquée dans mon cadre théorique. En effet selon l'article L-1111-4 du Code de Santé Publique, le patient a tout à fait le droit de "refuser un traitement ou un acte médical" et le soignant a l'obligation de respecter et de demander le consentement à la personne.

Selon moi, le respect des libertés des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne pourra jamais être totalement respecté. Quotidiennement, la protection de la personne est primordiale. Lorsque nous sommes réellement dans le milieu du soin nous nous rendons compte à quel point il est parfois complexe d'obtenir le consentement d'une personne à chaque soin. Il m'est aussi arrivé de ne pas obtenir le consentement d'une personne, lors d'un soin très important à réaliser. Notamment durant la période de la Covid, j'ai été amenée à réaliser des soins que j'estimais "évitables". Certaines fois, le fait de différer les soins permettait de faciliter la situation mais quelques fois cela ne marchait pas. Dans ces moments-là, il était très difficile pour moi de réaliser le soin car j'avais l'impression d'être "maltraitante" et de ne pas exercer selon mes valeurs. De plus, l'institution impose certaines contraintes comme les horaires ou les changements d'équipe. De fait, respecter le rythme de chaque résident est pratiquement impossible, malgré le fait d'y mettre toute notre bonne volonté.

4. Le soin dans toutes ses dimensions

Dans cette partie nous allons maintenant aborder le soin. Je parlais tout de suite de la nécessité de certains soins et de mon questionnement quant à leur réalisation parfois "forcée". C'est pourquoi, j'ai voulu aborder ce sujet dans mon cadre théorique ainsi que dans mes entretiens. Je me suis intéressée à la balance bénéfique/risque de certains soins mais aussi au caractère angoissant qui pouvait être provoqué par les soins chez les patients. L'HAS dans son guide "Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs" (Mai 2009) évoque par exemple que l'hygiène corporelle peut être un moment de tension et qu'il est important de rassurer au maximum la personne ou encore de trouver des alternatives lorsqu'un soin provoque de gros troubles du comportement. Les professionnelles interrogées ont à plusieurs reprises montré que l'anxiété d'un patient peut être importante dans une journée. La première infirmière parlait même de passer de la musique lors de la toilette afin de rendre le moment plus agréable. La deuxième infirmière appuyait sur le fait que l'écoute des résidents était primordiale et que la présence d'une psychologue

était particulièrement nécessaire. Selon elles, certains soins sont plus importants que d'autres. Lorsqu'un soin n'est pas vital, comme la toilette ou encore une prise de sang de contrôle, elles se permettent de le différer ou de l'annuler. Cependant, pour certains soins comme un médicament important ou pour une injection d'anticoagulant injectable, elles expliquaient que dans la mesure du possible ce traitement pouvait être décalé mais qu'il devrait être réalisé dans la journée. Pour la deuxième infirmière, la priorité d'un soin est le soin relationnel. Je rejoins les dires des infirmières concernant la priorité de certains soins. En effet, il me semble pertinent de s'interroger sur la nécessité de chaque soin. Lorsque j'estimais que la toilette par exemple pouvait être différée, après l'accord de l'infirmière je me permettais de le faire. Cependant, certains soins sont réellement essentiels et lorsque le patient ne veut pas le réaliser, cela peut nous mettre dans une situation particulièrement complexe en tant que professionnel de santé.

Les activités non médicamenteuses sont également des soins à part entière. En effet, les recherches que j'avais réalisées dans mon cadre théorique évoquent les différents professionnels agissant sans l'aide de moyens pharmacologiques tels que l'orthophoniste, le psychomotricien ou encore l'ergothérapeute. En parlant avec les professionnelles, ces dernières évoquent de nombreuses activités telles que la gym douce, les sorties théâtre, la cuisine, les salons d'esthétique etc ... Toutes ces activités participent à la stimulation du résident, et donc à minimiser l'ennui, mais participent aussi à l'épanouissement et la valorisation du résident. L'Anesm dans ses recommandations de bonnes pratiques "L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social" (Février 2009) cite que : "Les thérapeutiques non médicamenteuses pouvant prévenir ou aider directement à traiter les troubles du comportement sont variées : musique et/ou danse, exercice physique, thérapie par empathie, aromathérapie (...). Leur efficacité est très limitée dans le temps. " p.24 Même si ces thérapeutiques n'ont pas prouvé leur efficacité sur l'évolution de la maladie, elles permettent de mieux appréhender les comportements perturbateurs. Selon moi, je pense que ces activités sont très intéressantes à mener au quotidien. De nombreuses fois j'ai été surprise par des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer qui s'épanouissent lors de certaines activités. Je trouve que ces activités nous permettent de redécouvrir le résident et permettent à ce dernier de prendre du plaisir et de combler leur journée. Il n'est pas prouvé que ces activités soient efficaces à long terme mais je pense qu'il est nécessaire de s'en saisir lorsque cela provoque de l'apaisement et du plaisir chez le résident.

5. L'impact des émotions dans la prise en soin

La deuxième infirmière a aussi évoqué comment les émotions pouvaient impacter les résidents. En effet, lorsque le résident voit que le soignant en face est fatigué, agacé ou même stressé, ce dernier ne va pas se sentir en confiance et en sécurité et cela pourra provoquer chez lui de l'anxiété. Selon elle, lorsque le soignant n'est pas dans un bon état d'esprit, cela va impacter la prise en soin.

Les émotions des soignants sont souvent modifiées par certains facteurs extérieurs de la journée. En effet, la maladie d'Alzheimer peut provoquer une souffrance psychique et morale chez les soignants. Cela peut se traduire par une fatigue, de l'impatience ou même de l'agacement. La charge de travail peut aussi directement impacter leur moral. Quand elle est trop importante cela peut provoquer du stress chez certains professionnels. L'article "L'attention aux émotions dans la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer" de Pamela Miceli dans le volume 38, numéro 150 du livre "Gérontologie et société", traite de l'importance des émotions dans les soins. Premièrement, il s'agit de savoir repérer les émotions du résident et dans un second temps d'arriver à produire des émotions positives afin que le résident se sente apaisé : "L'apaisement de la personne peut être gagné en adoptant une communication verbale et non verbale rassurante (ton de la voix calme, flux verbal clair et lent, gestes doux, en support aux indications verbales, etc.). Une autre stratégie repose sur la réduction de l'exposition sensorielle et a la particularité de bénéficier autant au proche qu'à la personne soignée." p.64. L'instauration d'un cadre de travail serein, calme permettra aux résidents de se sentir en sécurité et entouré. Dès lors, la réalisation du soin est plus facile. Selon les deux infirmières, l'équipe est un élément indispensable dans la qualité des soins. En effet, cette dernière permet de soulager le soignant lorsque la charge de travail par exemple est trop grande mais aussi lorsque la souffrance psychique est importante.

Je suis persuadée que les émotions sont au centre de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Je l'ai moi même expérimentée lors de stage, lorsque ma journée débutait avec un élément qui pouvait me stresser, par exemple une prise de sang au début de ma formation, le simple fait de la rater m'agaçait et me stressait. Par la suite, j'avais l'impression que la journée ne se déroulait pas de la bonne manière, et je pense à posteriori, que cela était dû à ma manière d'être, et aux émotions que je pouvais transmettre à mes patients. Dans ces moments, où je sentais que la situation m'échappait, j'ai trouvé en certaines infirmières un grand soutien. Je suis donc persuadée que l'équipe soignante, lorsqu'elle est bienveillante et soutenante, est une aide précieuse pour nous accompagner dans notre travail. Lorsque j'ai réussi à être plus à l'aise avec les soins techniques, mon stress s'est quelque peu dissipé et ma prise en soin s'en est trouvée améliorée.

Les recherches effectuées, les entretiens menés dans ce travail et mon expérience personnelle me permettent donc d'affiner et de repenser ma question de départ. Afin d'approfondir le sujet et mes connaissances, ma question définitive est : **En quoi la communication non verbale des soignants influence t-elle l'adhésion du patient lors d'un soin ?**

VII. Conclusion

Ce travail d'initiation à la recherche avait débuté autour de deux situations d'appels qui m'avaient interpellée et fait réfléchir. Elles étaient toutes les deux portées sur le non-respect du consentement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, lors d'un soin. Par la suite, de nombreux questionnements me sont venus en tête et m'ont permis d'orienter ma question de départ: **“En quoi le fait d'être atteint de la maladie d'Alzheimer pourrait influencer l'absence de la prise en compte du consentement d'un patient lors d'un soin ? “**

Afin de tenter d'y répondre, j'ai entrepris des recherches qui m'ont permis d'en apprendre davantage sur les concepts évoqués dans ma question de départ. Ces lectures furent essentielles à l'approfondissement de mes connaissances. Par la suite, les entretiens semi-directifs menés avec deux infirmières m'ont permis de transmettre la réalité de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au quotidien, dans une institution. A la suite de l'analyse, où je faisais ressortir les idées des professionnels de santé, la réalisation de la discussion m'a permis de confronter tous les points de vue. Cette partie particulièrement intéressante, qui liait les recherches menées par des auteurs mais aussi le vécu des professionnels de santé, m'a permis de me positionner en tant que future soignante. Les résultats principaux ont mis en évidence que la personnalisation du soin mais aussi la notion d'équipe étaient essentielles. La communication non verbale était une réelle aide dans le quotidien des soignants. Le manque de personnel a été pointé et impacte selon eux la qualité des soins.

La fin de ce travail approche, il a été le fruit d'un grand investissement tout au long de l'année. Entre doutes, apprentissage et plaisir d'apprendre, ce travail m'a permis d'en découvrir davantage sur cette pathologie mais aussi sur moi-même. Il a été difficile pour moi de réussir à trier le contenu des apports scientifiques et de déterminer les informations les plus pertinentes, même si cela était particulièrement stimulant. La technique des entretiens n'a pas été chose facile mais cela a été particulièrement stimulant et enrichissant. Le partage avec les deux infirmières a été ma partie favorite de ce travail. J'ai eu le sentiment d'être à ma place et de mener une discussion avec des collègues de travail.

Pour conclure, ce travail d'initiation à la recherche m'a aussi permis d'évoluer, tant sur ma réflexion que sur ma future pratique professionnelle. Au cours de mes 3 années de formation et au fur et à mesure de mon apprentissage, j'ai pu voir ma pratique évoluer et se modifier grâce notamment aux rencontres que j'ai faites. En commençant cette formation, j'ai toujours eu à cœur de soigner et de placer le respect et la bienveillance au centre de ma prise en soin. Je pense être davantage capable d'appréhender une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence et je suis convaincue que l'apport de toutes ces connaissances me permettra de me questionner et de sans cesse adapter ma pratique professionnelle.

VIII. Bibliographie

Sites web:

- Inserm. (2022). *Alzheimer : À la découverte d'un village expérimental*
<https://www.inserm.fr/reportage/alzheimer-a-la-decouverte-dun-village-experimental/>
- Fondation Recherche Alzheimer. s.d. *Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer*
<https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/#:~:text=La%20maladie%20d%27Alzheimer%20tient>
- Inserm. (2019). *Maladie d'Alzheimer : Une maladie neurodégénérative complexe mais de mieux en mieux comprise*
<https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>

Ouvrages:

- Ankri, P. J., & Van Broeckhoven, P. C. (2013). *Évaluation du plan Alzheimer 2008-2012*.
<https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>
- Haute Autorité de Santé. (2010). *Recommandations de bonnes pratiques-Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf
- Haute Autorité de santé. (2023). *Droits des usagers : Information et orientation*.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_1715928/fr/droits-des-usagers-information-et-orientation
- Geng, A., & Cornet, C. Espace de Réflexion Éthique Bourgogne Franche Comté. (2015). *Rapport :Les problématiques éthiques liées à la personne âgée dépendante*.
https://www.erebfc.fr/userfiles/files/RAPPORT_2015_Observatoire_ProblA_matiques_A_thiques_PA_dA_pendante.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie*
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours_de_soins_alzheimer.pdf

- Haute Autorité de Santé. (2018). 12. *Préserver une autonomie fonctionnelle, prise en charge non médicamenteuse*

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_12_tnm_preserver_autonomie_cognitivo-fonctionnelle.pdf

- Haute Autorité de Santé. (2018). 14. *Communiquer malgré les troubles de la mémoire ou du langage.*

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_14_communiquer_troubles_memoire_langage.pdf

- Haute Autorité de Santé. (2009). *Recommandation de bonnes pratiques : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs.*

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf

- Alice Coquelet. (2015). *Dossier thématique: Le droit et la maladie d'Alzheimer*

<https://www.isere.fr/mda38/Lists/DocumentaryResources/Attachments/6783/Droit%20et%20maladie%20Alzheimer.pdf>

- Ministère de l'Intérieur. (vérifié en 2022). *Tutelle, curatelle, sauvegarde de justice : quelles différences?*

<https://www.demarches.interieur.gouv.fr/particuliers/tutelle-curatelle-sauvegarde-justice-quelles-differences>

- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux sociaux (Anesm).(2009). *Recommandation de bonnes pratiques professionnelles: L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accompagnement_etablissement_medico_social.pdf

Articles:

- Cardin, H. (2014). La loi du 4 mars 2002 dite "loi Kouchner". *Les Tribunes de La Santé*, 42(1), 27-33

<https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2014-1-page-27.htm?ref=doi>

- Lefebvre des Noettes, V. (2015). Du consentement quand la vulnérabilité s'installe....*La revue française de service social*, 257, 124-136

<https://www.anas.fr/attachment/586868/>

- Malaquin-Pavan, E. & Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche En Soins Infirmiers*, 89(2), 76–102.

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-76.htm?ref=doi>

- Miceli, P. (2016). L'attention aux émotions dans la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et Société*, 38 / 150(2), 59–72.

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-59.htm?ref=doi>

- Mollard-Palacios, J. & Lechenet, V. (2016). Les peurs suscitées par la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et Société*, 38 / 150(2), 31–41.

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-31.htm?ref=doi>

- Gatignol, P. & Rousseau, T. (2012). L'émotion dans la maladie d'Alzheimer. *Rééducation Orthophonique*, 251, 63-70

https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2018/09/251_63-ro-alzheimer.pdf

- Svandra, P. (2008). Un regard sur le soin. *Recherches en soins infirmiers*, 95(4), 6-13

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2008-4-page-6.htm>

Définitions:

- Larousse. s.d. Définition : Consentir

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/consentir/18360>

- Larousse. s.d. Définition : Soir

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soin/73236#:~:text=1.,pr%C3%A9sent%C3%A9%20son%20devoir%20avec%20soin>

- Littré. s.d. Définition : assentiment

<https://www.littre.org/definition/assentiment>

Textes législatifs:

- Article R4127-37-1 du Code de la Santé Publique Sous-section 2 : Devoirs envers les patients. (*Articles R4127-32 à R4127-55*)

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006196409/#:~:text=Le%20m%C3%A9decin%20doit%20%C3%A0%20la,et%20veille%20%C3%A0%20leur%20compr%C3%A9hension.

- Article L1111-11 du Code de la Santé Publique Sous section 2 : Expression de la volonté des malades refusant un traitement et des malades en fin de vie (Articles L1111-11 à L1111-12)

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721077

- Article L1111-6 du Code de la Santé Publique. Section 1 : Principes généraux (Articles L1111-1 à L1111-9)

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721063#:~:text=Toute%20personne%20majeure%20peut%20désigner,la%20volonté%20de%20la%20personne

- Article R4312-10 à R4312-24 du Code de la Santé Publique. .Section 2 : Devoirs envers les patients

<https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000033490730/2016-11-28>

Document multimédia :

- Arte Regard. (2022, 7 Décembre). Promesse d'une expérience inédite / Le village Alzheimer

<https://www.youtube.com/watch?v=51FrWp6qPXk>

ANNEXES:

Sommaire:

Annexe I: Guide d'entretien

Annexe II: Entretien retranscrit IDE 1

Annexe III: Entretien retranscrit IDE 2

Annexe IV: Analyse descriptive: Tableaux

Annexe I: Le guide d'entretien :

Bonjour je m'appelle Célie Boutard et je suis étudiante en troisième année à l'IFSI de Pontchaillou à Rennes. Je me permets de venir vers vous afin de réaliser un entretien pour mon travail de fin d'étude. Ma question de départ est la suivante : "En quoi le fait d'être atteint de la maladie d'Alzheimer pourrait influencer l'absence de la prise en compte du consentement d'un patient lors d'un soin ? " Cet entretien sera anonyme. Je me permets de vous demander si vous accepteriez que cet entretien soit enregistré ?

1) Pouvez-vous vous présenter ? 1bis) Parcours depuis votre diplôme ? Depuis combien de temps exercez-vous dans cet établissement ?

=> Connaître l'expérience des professionnelles, en termes d'années

=> Connaître l'expérience des professionnelles en terme de lieu d'exercice

=> Connaître l'expérience des professionnelles dans l'établissement

=> Savoir si elles ont entrepris des formations afin de se spécialiser

2) Que pouvez-vous me dire concernant votre apport de connaissances liées aux pathologies de la démence à l'issue de la formation infirmière ?

=> Déterminer si l'apport de connaissances était suffisant à l'issue de la formation

=> Déterminer si l'apport de connaissances de la formation permet d'être à l'aise avec l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

3) Pouvez-vous me présenter brièvement l'établissement dans lequel vous travaillez ?

=> Découvrir le fonctionnement, la structure de l'établissement et l'accompagnement des résidents

4) Au sein de votre établissement, combien de résidents approximativement sont concernés par la maladie d'Alzheimer ou démence associées ?

=> Déterminer le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans l'établissement

5) Avez-vous un fonctionnement particulier concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

=> Mettre en lumière la personnalisation de soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

=> Déterminer si certains types d'accompagnement sont facilitateurs au quotidien

=> Déterminer si l'adaptation des soignants est nécessaire dans cette prise en soin

6) Comment abordez-vous la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au moment de réaliser votre soin ?

=> Voir si l'approche du résident atteint de la maladie d'Alzheimer est différent d'un autre patient

7) Quelles techniques/ méthodes utilisez-vous pour expliquer le soin ?

=> Déterminer quelles techniques de soins sont les plus utilisées et adaptées au quotidien

8) Pour un patient non communicant, comment se manifeste selon-vous son consentement ?

=> Déterminer si la communication non verbale est utile dans ces moments-là

9) Selon vous certains éléments peuvent ils influencer sur la recherche du consentement lors d'un soin ?

=> Déterminer si la manque de personnel, de temps ou l'état d'esprit de la journée influence sur la qualité de l'accompagnement

10) Quelle priorité donnez-vous à un soin ?

=> Déterminer si certains soins peuvent ne pas être réalisés ou du moins différés

11) Comment sont appréhendées les situations face à un refus de soins du patient lorsque le soin s'avère nécessaire ?

=> Déterminer comment l'équipe gère les refus de soins au quotidien

=> Sont-ils obligés de réaliser le soin sans le consentement du patient ?

12) Comment gérez-vous personnellement et émotionnellement les situations difficiles ?

=> Déterminer quels moyens sont utilisés par les infirmières pour relâcher la pression: l'équipe, les loisirs...

13) Selon vous, quel serait l'établissement idéal pour accompagner un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ?

=> Déterminer quels facteurs sont à améliorer dans l'accompagnement selon les deux infirmières

14) Existe-t-il des activités mises en place dans votre établissement en lien avec la qualité de vie et le quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Question de relance : Comment ces activités thérapeutiques participent-t-elles à l'amélioration des troubles du comportement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?)

=> Déterminer si les activités mises en places sont bénéfiques aux patients

15) En tant que soignante, que pouvez-vous me dire concernant le respect de vos valeurs dans la prise en soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

=> Déterminer si l'accompagnement actuel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans une institution, permet de travailler selon leurs valeurs

Annexe II: Retranscription entretien n°1

ESI: Alors du coup ma première question ça va être : “Pouvez-vous vous présenter, voilà tout simplement ?”

IDE 1: Ok, alors je m'appelle Isabelle et je suis infirmière diplômée depuis quelques années maintenant, donc ça fait à peu près 40 ans que j'exerce, avec des interruptions quand même, voilà. Et les dernières missions que j'ai effectuées, c'est plus en Ehpad. Depuis, depuis 15-20 ans.

ESI: “Est-ce que vous pourriez expliquer du coup votre parcours depuis votre diplôme, globalement, où avez-vous travaillé avant de venir ici ?”

IDE 1: Bah j'ai commencé.., du coup je suis pas bretonne, j'ai commencé dans le centre, j'ai commencé en cardio dans un centre de réadaptation cardiaque, voilà, après j'ai fait une période d'intérim, qui m'a emmenée dans d'autres départements, où j'ai travaillé aussi en cardio. J'ai fait de la nuit, du jour, après qu'est ce que j'ai fait ? Bah voilà il y avait encore des missions d'intérim, après je me suis arrêtée pour élever les enfants, et après j'ai fait plusieurs établissements de maisons de retraites, j'en ai fait 1, 2, 3, 4.

ESI: “D'accord et du coup depuis combien de temps exercez-vous dans cet établissement ?”

IDE 1: Ici , là ? depuis 2015, donc ça fera 8 ans en fin d'année.

ESI: D'accord, bon bah très bien. Du coup je vais séparer mes questions en fait plutôt par thème. Donc du coup le premier thème ça va être sur la pathologie d'Alzheimer. Du coup, ma question est “Que pouvez-vous me dire concernant votre apport de connaissances lié aux pathologies de la démence à l'issue de la formation infirmière?”

IDE 1: Bah déjà la formation ça date donc c'est plus à vivre au jour le jour de toute façon avec les résidents... puisque ici on a deux unités protégées, donc c'est des lieux fermés hein, donc qui sont spécifiques pour les personnes avec tous les troubles cognitifs, Alzheimer et apparentés hein parce qu'il n'y a pas que Alzheimer qui donne des problèmes. Donc déjà c'est des services qui sont vraiment adaptés pour les personnes désorientées, où elles peuvent déambuler c'est bien et puis comme là les deux services sont au même niveau depuis peu parce que avant ils étaient dans des niveaux différents, l'après midi souvent les deux services sont ouverts ce qui permet que les résidents du coup se

mélangent pour profiter d'activités, donc ça c'est pas mal de ce côté là. Et la question alors du coup c'était ?

ESI: "C'était plutôt l'apport de connaissance qu'on a en fait à l'issu de la formation infirmière, quand vous êtes sortie de la formation infirmière est ce que vous estimez que vous aviez assez de connaissances ?"

IDE 1: Non mais on a jamais assez, fin de toute façon, que ce soit pour cette pathologie là ou pour le reste de toute façon on continue d'apprendre voilà. On va dire que c'est une formation de base, et bah là il y a des bases immuables sur la prise en charge, comment on se comporte, voilà qu'on tombe pas des nues quand on voit une personne Alzheimer voilà, qui raconte n'importe quoi. Puis bah après je veux dire c'est comme dans tout métier il y a une évolution, et puis après tout évolue aussi hein parce que entre ce qu'on apprend il y a déjà quelques années, ça change. Donc voilà c'est une évolution permanente, c'est surtout des diplômes qui n'existaient pas..., il y a les assistantes gérontologiques qui sont créées depuis peu, donc voilà quoi. Et puis les structures ont changé aussi donc il y a une approche différente, surtout que avant on était peut-être sans doute plus dans le médicamenteux que maintenant, alors on essaye de voilà...ouais

ESI: D'accord, du coup vous avez un peu évoqué ça, mais ma question c'était "Pouvez vous me présenter brièvement l'établissement dans lequel vous travaillez ?" donc vous avez parlé un peu des unités ...

IDE 1: Voilà donc il y a 93 résidents et un accueil de jour qui est là aussi , il y a des hébergements temporaires quelques-uns voilà je sais plus 4-5 à peu près et donc dans ces 93 résidents ils sont répartis en unité classique qui compte trois services : 1 au rez-de-chaussée et les 2 qui sont au deuxième et les unités protégées il y en a 2 aussi au premier étage voilà. Avec les services administratifs et tout, plus en rez-de-chaussée et il y a rez-de-jardin qui sert pour le restaurant ...avec diverses salles adaptées. Parce que dans les services en unité protégée, il y a une salle Snoezelen, voilà. Il y a aussi une salle au deuxième mais bon peu importe pour la balnéothérapie... Voilà et puis il y a des petits salons dans chaque unité pour faire la cuisine enfin bon voilà, il y a des petits espaces dédiés pour qu'ils se rencontrent.

ESI: OK et du coup "Au sein de l'établissement il y a combien de résidents approximativement qui sont concernés par les pathologies de la démence que ce soit Alzheimer ou autre ?"

IDE 1: Bah il y a deux services, ça correspond à une petite moitié donc environ 40 grosso modo. En sachant que des fois il y a des débuts de trouble entre le moment où ça arrive, le diagnostic qui est fait.

Je sais qu'il y a quelques résidents aussi qui sont en unité classique, qui commencent à avoir des troubles qui sont pas encore des troubles trop perturbants...

ESI: Donc une petite quarantaine donc globalement ?

IDE 1: On va dire plus parce que après c'est pareil, dans les personnes qui ont les maladies Alzheimer, quand ça arrive à un stade vraiment avancé, ils sont en fauteuil enfin c'est des Gir 1, fin voilà. Donc du coup, le principe des unités aussi protégées c'est la déambulation. Donc à partir du moment où une personne est en fauteuil où il y a plus vraiment de lien il peut être mis en classique quoi. Parce que même pour les équipes au niveau animation et tout ... et comme les places sont quand même chères en unité protégée, des fois il y a beaucoup de demandes et il y a peu de place. Donc on essaie aussi... là on fait des transferts on passe des gens d'unité protégé à unité classique parce que bah le stade est trop avancé pour les animations. Enfin, le fait qu'il soit en unité protégée leur apporte quelque chose. Donc je pense qu'on peut dire un peu plus on va dire la moitié quoi, enfin ouais... ouais ouais

ESI: OK et du coup mon autre question ce serait : “Avez-vous un comportement particulier concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?”

IDE 1: Bah oui forcément. Parce que déjà la compréhension ne va pas être la même, il va y avoir des redites donc, on est beaucoup dans la formulation, et puis bah... c'est surtout les périodes d'agressivité, comme ils comprennent pas on remet des soins. Enfin c'est comme ça qu'on fonctionne quand on arrive à rien, on a beau expliquer, si la personne est dans l'opposition ou opposante, bah on va différer le soin, on le reporte ou on le délègue à quelqu'un d'autre, on n'insiste pas. Ce qui est différent d'une unité classique où la personne, bah voilà on lui explique qu'on fait un soin quelque soit le soin ça peut être n'importe quoi, même un rendez-vous médical à l'extérieur, ça arrive que les personnes désorientées ne veulent pas monter dans l'ambulance. Donc on est obligé d'annuler le rendez-vous quoi. Ca c'est ... donc on s'adapte aussi quoi à leur ...

ESI: Vous vous adaptez plus quoi ?

IDE 1: Comme ils oublient, ils vont réclamer ils peuvent se fâcher parce qu'ils ont pas mangé alors qu'ils viennent de prendre le petit-déjeuner, alors voilà on s'adapte. Parce que je pense que j'en oublie, ouais enfin voilà quoi mais généralement on diffère, quoi on va pas au conflit, enfin on veut pas à tout prix les forcer à faire quelque chose, même manger on va attendre ça sert à rien quoi. Parce que de toute façon ça va l'énerver encore plus, c'est un cercle vicieux quoi.

ESI: Ok alors là c'était plus la partie concernant plutôt la pathologie d'Alzheimer, et du coup mon mémoire traite aussi du consentement autour de cette maladie etc...Du coup : “Comment abordez-vous une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer avant, enfin au moment de réaliser le soin ?”

IDE 1: Alors, voilà on essaie de lui expliquer comme partout, après est-ce qu'elle va comprendre... bon et puis des fois il y a des soins nécessaires, enfin je sais pour des prises de sang...On a eu la période Covid, qui a été très compliquée donc on s'est pris des coups aussi enfin bon voilà. Mais des fois on était obligés, mais c'est vrai que ça faisait mal au cœur là, parce que du coup des fois on était à 3 à tenir quelqu'un, parce que bah voilà il comprenait pas quoi. C'est pas facile hein alors il y a des soins qu'on peut pas différer, quand on a des pansements à faire bah voilà on demande de l'aide, fin on est pas vraiment ... on essaye au mieux d'être dans la bienveillance mais quelquefois bah on a pas l'accord c'est clair. Ça dépend pourquoi forcément, il y a des choses vraiment qu'on peut pas différer, des prises de médicaments c'est compliqué.

ESI: C'est une de mes questions justement qui vient par la suite. C'est intéressant que vous en parliez. Du coup après ma question c'était : “Est-ce que vous avez des techniques/méthodes justement pour expliquer le soin à ces personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Vous avez trouvé des choses qui facilitent?”

IDE 1: Ah oui, oui, il y a des petits trucs, bah on essaie de détourner l'attention. Je sais que justement pour la prise des médicaments, déjà c'est pas bon, donc bah les faire prendre c'est pas évident. Donc quelqu'un qui en a besoin et qui en plus des troubles, elle va pas comprendre donc bah on va essayer de jouer, bah je sais pas si elle aime bien un de ses enfants, fin on va essayer de dire “bah si si c'est Bruno, votre fils qui a demandé” “C'est pour vous”, enfin bon on essaie quoi de trouver des petits trucs. Et puis bah des fois, on écrase on dissimule hein. Mais bon bah, alors des fois c'est pas du chantage mais, on va faire des mensonges pieux, voilà... pour essayer de faire avaler la pilule c'est le cas de le dire. Bah c'est vrai que c'est une approche particulière quoi.

ESI: C'est différent oui c'est ça ...

IDE 1: Des fois, il y a des refus enfin voilà quoi je veux dire, des fois pour un collyre ça m'arrive, fin on a une dame qui justement elle n'est pas ...mais voilà bon. On a vu avec le médecin on pourrait lui arrêter donc bon. Elle prescrit aussi parce qu'il y a le fait aussi, si on arrête un traitement qui pour nous, nous paraît pas nécessaire la famille pourrait aussi après dire “bah oui vous l'avez arrêté”. Donc on fait ce qu'on peut, voilà on fait ce qu'on peut, des fois elle a qu'une goutte dans un œil le deuxième

ça va la mettre en ..., c'est pas la peine donc le lendemain si on est là, bah on fait l'autre œil, enfin voilà on adapte quoi il y a des choses bon, moins vitales on va dire que d'autres quoi.

ESI: Oui bien sûr, après les questions, du coup vous avez répondu à plusieurs, c'était pour un patient non communicant : “Comment se manifeste selon vous son consentement, est-ce des fois vous avez trouvé des manières comment dire, d'approbation de la part d'un patient autre que par le langage?”

IDE 1: Bah oui, bah déjà, il y a le toucher de toute façon on est très dans le toucher là. C'est très tactile on va prendre la main enfin je veux dire, pour les apaiser ne serait-ce que pour les apaiser. Enfin, combien de fois on est là on explique. Alors des fois, c'est par le regard que ça se passe, un petit battement de paupière et puis on voit bien quand la personne ne résiste pas c'est une forme d'acquiescement quelque part, quand on est dans le refus mais bon. Le toucher c'est très important quoi et la musique aussi on utilise beaucoup la musique aussi. On a des pièces aussi quand on voit que bah ils sont un peu énervés, ou pour faire passer un soin aussi en mettant de la musique, une toilette qui peut être difficile. Parce qu'il y a des hommes qui vont plus être réfractaires à ce que ce soit une femme qui fasse la toilette, c'est un métier quand même très féminin. Et on peut en plus bah mettre de la musique, ça arrive qu'on mette de la musique dans la salle de bain quoi...c'est peut-être une manière de détourner l'attention, enfin voilà d'apaiser de voilà...c'est plus doux quoi. Donc bah beaucoup le toucher et puis l'audition quoi.

ESI: Oui avec le regard vous arrivez aussi à comprendre ?

IDE 1: Oui oui oui. Ah bah oui, après il y a le regard qui va nous fuir hein...de toute façon qui refuse, détournement de la tête enfin voilà quoi, mais quand le regard accroche bon voilà...

ESI: Vous arrivez à comprendre certaines choses ?

IDE 1: Voilà quoi

ESI: Du coup j'avais une autre question : “Selon vous certains éléments peuvent-ils influencer sur la recherche du consentement lors d'un soin ? Par exemple, des éléments extérieurs dans votre journée, est-ce que ça va influencer sur ... sur justement la demande de consentement aux soins est-ce que des fois vous allez oublier de demander le consentement à cause de certaines choses ou ... pas forcément ?”

IDE 1: Non, fin on essaie quand même enfin je veux dire ça fait partie, ça fait partie des bases du métier aussi quoi. Tu vois même si même pour des gouttes, on va dire bah “on va mettre des gouttes

vous voulez bien?”. Alors des fois ce qui est étonnant, alors ça m'est arrivé bah du coup comme on cible, ça m'est arrivé une fois une dame qui posait aucun problème, qui n'était pas spécialement en UP (unité protégée) quoi mais... et ce jour-là elle m'a dit “non”. Bon bah, j'ai pas insisté quoi voilà elle m'a dit non, elle m'a dit non quoi. Mais donc il y a pas besoin d'être en UP mais bon c'est pour ça je veux dire le consentement bon ...

ESI: Oui parce que des fois c'est vrai qu'on parle du manque de personnel, du manque de temps sur ce genre de chose ?

IDE 1: Ben non même si c'est peut-être vite fait si on lui dit bah “venez on va vous accompagner à la toilette, on va prendre le petit-déjeuner, je vous donne les médicaments, je vais vous faire votre pansement” non non enfin ça fait partie ...même si on a pas le temps...ça fait partie d'une prise en charge, c'est le respect aussi.

ESI: Bien sûr. Alors du coup enfin vous en avez un peu parlé du coup, après là c'était sur la partie plus des soins chez une personne atteinte de la maladie Alzheimer, et du coup ma question c'était : “Quelle priorité donnez-vous un soin?”

IDE 1: Oui bah voilà entre le soin qui est vraiment nécessaire, où là on va se dire non mais bon à la limite si on est dans le coin... bah on va passer à autre chose mais il faudra qu'on le fasse de toute façon. Ce qui nous est arrivé, enfin les personnes qui sont sous HBPM (Héparine de Bas Poids Moléculaire), ben je sais qu'un jour c'est arrivé, récemment quoi bah il a pas voulu et puis bon je voyais bien qu'il était..., ça sert à rien mais il l'aura. Donc, je l'ai laissé à ma collègue d'après-midi bon on a pu différé. À deux trois heures près, bon voilà pour qu'il l'ai quand même. Parce que là un non comme ça bah c'est sûr on est purement dans “il comprend pas”. Donc on essaie dans ces cas-là, donc soit on diffère, soit on revient un peu pour tout hein... que ce soit la toilette, ça fait partie d'un soin de toute façon, et puis... quand c'est nécessaire, enfin je veux dire quand c'est vraiment important quoi, comme une injection, une prise de médicaments, important aussi, parce que si c'est le calcium qu'il a pas pris bien sûr on va pas se bagarrer hein fin je veux dire...

ESI: Oui c'est ça dans le sens priorité du soin ?

IDE 1:... un anticoagulant enfin voilà et puis après si il est pas bien ce jour-là bon... on estime aussi que ça peut attendre le lendemain, parce que même une douche enfin bon. On est très protocolaire, enfin combien de fois ça arrive enfin pas de douche, c'est pas grave il aura une toilette plus sommaire, voilà...Ça va pas l'empêcher voilà d'avoir une mauvaise hygiène. Il faut savoir différer et puis c'est

pas parce que c'est marqué "la douche", voilà enfin adapter, s'adapter tout le temps, c'est une adaptation.

ESI: Oui d'accord, du coup c'était pareil ma question c'était : "Comment sont appréhendées les situations face à un refus de soin lorsque le soin s'avère nécessaire" mais c'est ce que vous avez répondu donc voilà... par exemple après j'ai une autre question du coup plus sur le côté personnel : "Comment gérer vous personnellement et émotionnellement les situations difficiles ? Quand vous en avez eu par exemple je ne sais pas... face à des refus de soins constants ?"

IDE 1: Ah bah, c'est sûr que je tire mon chapeau aux soignants qui font des journées de 12h en UP. Je sais pas si des fois enfin je pense que des fois il nous porte sur le système quand on entend... Là on a une dame qui vient d'arriver bah elle oublie, mémoire courte, alors c'est épouvantable donc elle a un pansement, pendant l'heure où je suis dans le service à donner les médicaments, elle va me demander 15 fois quand est-ce que je passe pour faire son pansement. Qu'elle prend soin après d'arracher régulièrement parce que je lui refais trois fois lundi en plus, mais...oui oui des fois, ça peut être agaçant mais bon on essaie de...voilà..., et puis bah je pense que c'est un travail d'équipe si vraiment on est... mais bon c'est vrai que des fois on peut être un peu agacé ... voila

ESI: Donc vous gérez en équipe ?

IDE 1: Oui oui, soit les filles délèguent, quand ça ne se passe pas bien. En plus au niveau aide-soignant et tout, ils ont toute une équipe, nous infirmières bon... c'est difficile bon bah voilà ...Mais bon, si quelqu'un va laisser son soin quelqu'un d'autre le prendra avec une autre approche, un autre abord et puis ça se passera bien. On délègue, quoi on n'hésite pas à déléguer. Comme là pour les soins, bah si c'est pas fait le matin, la collègue passe l'après-midi, il aura oublié et puis il se sera passé 3h et donc ça se passe bien.

ESI: Alors du coup après j'aurai une question : "Selon vous quel serait l'établissement idéal pour accompagner un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ?"

IDE 1: Alors moi ce que je trouve génial, j'ai vu ça à la télé c'est les villages Alzheimer. Et ça je trouve ça mais génial quoi. J'ai vu un petit peu et puis bah j'avoue que nous on utilise des médicaments, on en a, et là bah j'ai été bluffée, franchement j'ai été bluffée. Après je sais pas si il y a un établissement idéal c'est plus un problème humain. Je pense, on serait plus nombreux on aurait un accompagnement aussi différent, parce que là même si on essaie de respecter dans la mesure des choses le rythme de la personne, ne ne serait-ce que pour le petit-déjeuner il y a quand même des impératifs, on est quand même en institution. Quoi qu'on dise ça reste une institution avec ses règles,

des petits-déjeuners, des repas et voilà c'est très rare. Faut bien un moment la réveiller et puis faire la toilette, la faire manger ...enfin voilà ça reste l'établissement, ça reste quand même, une institution pour moi. C'est pas la panacée à partir du moment où il y a le mot institution. Ça restera une institution quoi...mais là vraiment j'avais été... ces villages là, quand on voit les progrès et justement une prise en charge non médicamenteuse. Là, bah c'est sûr il y a une prise en charge médicamenteuse, même si on essaie de l'alléger un maximum aussi, mais il y en a quand même quoi mais je trouve ça, génial quoi... et je pense que le problème des établissements, ça vient pas de l'établissement en lui-même, c'est plus un problème de personnel quand même ... Parce qu'on voit la patience le temps ...Et puis c'est pareil, c'est un peu triste mais le matin quand on passe il y a quand même 20 résidents, une équipe soignante, il faut faire les toilettes, on essaie d'animer mais je veux dire le reste du temps, ils sont quand même livrés entre guillemets à eux-mêmes. Il y a beaucoup de temps d'attente quand même. J'ai vu il y a pas longtemps un reportage, il y a quelques jours là de ça, c'est un directeur d'Ehpad, je sais pas si vous l'avez vu il parlait de la bienveillance... que les soignants ...fin ils avaient été tous formés, à parler avec le résident en se mettant à la hauteur...

ESI: Oui c'est ça enfin c'est plein de techniques...

IDE 1: Parce qu'il s'était aperçu que en moyenne le temps d'échange, enfin de parler peut-être, des soins c'était ridicule quoi, c'est peut-être 2 minutes. Et c'est pauvre quoi, et c'est vrai que je me souviens quand il y avait des périodes denses, quand c'était le Covid, quand il y a beaucoup de travail, parce que bon il y a des périodes plus calmes, qui permet d'échanger c'est une chance parce que sinon ce serait... enfin c'est frustrant pour nous hein. Et je me souviens, il y a une dame elle m'avait dit "mais vous courez tout le temps quoi", on a pas le temps de... et ça m'avait marqué quoi. Et des fois à force de courir bah, c'est pas agréable pour notre métier quoi, on a envie d'échanger enfin c'est quand même la base quoi, donc. Là on est dans une période plus calme donc l'après-midi ça va être plus calme, on va emmener à la coiffure enfin, faire des petites choses de bien-être qui existent déjà quoi. Bien sûr, l'après-midi, il y a quand même beaucoup plus d'animation mais c'est vrai que le matin ça reste quand même un institut quoi.

ESI: Oui donc avec pas assez de soignants du coup ?

IDE 1: Bah, des fois bah oui oui parce que après, ils attendent quoi, c'est un peu chacun son tour donc le matin ben c'est vrai, que bah pour les personnes qui sont en UP... et puis je pense qu'on est pas les seuls quoi. Après l'après-midi ça se passe bien, parce que du coup il y a des équipes d'animation, ils sont plus sollicités, il y a des ateliers cuisine mais le matin je trouve que oui oui... Parce que dans ces villages qu'on voit, bon il y a une prise en charge tout le temps quoi, même à la limite elle veut se lever à 10h en soit c'est... ou même 11h, bah c'est pas grave ça arrive aussi. Des

fois il y en a qui... bah qu'on peut pas s'occuper donc ils...mais du coup ils prennent leur petit déjeuner à 11h mais le problème en institution... c'est pas grave si il prenait son petit déjeuner à 11h puisqu'il remangerait à 15h, mais la à midi il faut remanger, donc qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'on donne un bon petit-déjeuner enfin on va dire plutôt léger quand même à 11h si on veut qu'il mange parce que après bah on va avoir "n'a pas mangé ce midi". Ben oui mais il a été levé à quelle heure? Après tout dépend aussi les transmissions, comment elles sont faites aussi quoi.

ESI: Oui oui c'est sûr il y a plein de choses qui entrent en jeu.

IDE 1: Bah oui oui oui, c'est l'institution quoi et je sais pas mais un jour j'ai entendu, je sais plus qui est ce qui parlait, un sociologue ou ... ? Que les maisons de retraite étaient vouées à disparaître. Mais je sais plus qui avait dit ça mais bon dans les faits, ça me paraît difficilement heu... mais bon, c'est vrai que c'est une institution, et un établissement restera un établissement. Même si on essaie de faire tout bien, il y a des choses toutes bien, de faites ça restera quand même...

ESI: C'est ça ...du coup, vous en avez un peu parlé là mais moi ma question c'était : "Existe-t-il des activités mises en place dans votre établissement en lien avec la qualité de vie et le quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?"

IDE 1: Oui oui bien sûr ben je sais pas là il y en a ils font de la gym, ils adorent avec les animaux...

ESI: Ah, il y a des animaux ?

IDE 1: Oui il y a des petits lapins donc ils adorent, des petits hamsters. Les soignants, enfin je sais que certaines maîtresses de maison viennent avec leur chien. C'est bien, donc déjà la présence animalière fin les animaux c'est terrible ça. Il y en a ils adorent. Donc ça, il y a la musique, des chants aussi ils aiment bien. Bah après des activités cognitives... ça après je sais pas trop ce qu'ils font parce que nous, bah on en fait pas trop quoi. Des salons d'esthétique, massages, vernis, ça ils aiment bien ils apprécient et on reste toujours dans le toucher quoi. Il y a la cuisine aussi donc il y a toujours les gestes qui sont là quoi. Parce que même ils perdent de la mémoire mais bon éplucher il y a des choses qui restent quoi. Il y en a d'autres sans doute beaucoup d'autres mais bon...

ESI: Oui, vous proposez déjà beaucoup de choses.

IDE 1: Oui oui la dessus, il y a une coiffeuse aussi qui vient trois fois la semaine, voilà bah ça paraît bien pour des femmes coquettes.

ESI: Et du coup ma question en lien avec ça c'était : “Comment les activités thérapeutique participent-t-elle à l'amélioration des troubles du comportement ?”, Je sais pas si vous aviez vu une amélioration ou au moins un maintien de certaines choses quoi ?

IDE 1: Non non, ça participe après c'est sur la maladie évolue. Mais au moins ça permet de la ralentir, même des trucs de mémoire, de lettres au début voilà...mais bien sûr ça ralentit. Mais ne serait-ce qu'au niveau de la gestuelle, manipuler... parce qu'après, il y a plus tout ça. La marche est difficile, après tout est ralenti quoi, donc il faut au maximum faire la communication, parler, après voilà c'est pas miraculeux...La maladie avance généralement par palier. On voit les gens qui finissent par se dégrader, mais bon c'est lié... c'est pas...l'activité permet de ralentir tout ça mais ça arrivera à échéance.

ESI: Ça permet quand même un ralentissement de certaines fonctions ?

IDE 1: Ah bah oui oui. Imaginez quelqu'un qui n'est pas stimulé, on essaie de les stimuler, solliciter par les animations. La preuve justement, lorsqu'il y a un refus, ils ne veulent pas mais... bah là des fois même la famille nous le dit. Donc, on les emmène même si au départ ils disent” non” là on va pas vraiment en tenir compte. On va pas faire de la maltraitance en l'emmenant à une animation mais voilà on l'emmène quand même quoi, et là après bah généralement ils sont contents, quoi.

ESI: D'accord très bien et du coup ma dernière question c'était concernant vous, les soignants, du coup : “En tant que soignant, que pouvez-vous me dire sur le respect de vos valeurs concernant la prise en soin d'une personne atteinte de la maladie Alzheimer ?”

IDE 1: Ben toute façon, c'est le fait qu'on puisse travailler dans de bonnes conditions, comparer à certains endroits dont on a parlé il y a pas longtemps, le respect de la personne enfin je veux dire c'est la base, que ce soit une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, c'est pas parce qu'elle comprend pas, c'est pas parce qu'elle ne communique plus enfin voilà quoi, c'est pas un objet quoi. Personnellement, fin voilà même si elle ne communique plus, voilà de dire bonjour, d'expliquer ce que l'on va faire, de continuer comme avant parce que sinon on peut arrêter tout de suite quoi.

ESI: C'est ça. Ok très bien bon bah...

IDE 1: Je sais pas si ça a été...

ESI: Si si, très bien vous avez répondu à toutes mes questions, enfin justement vous aviez déjà répondu à pleins de chose que ...

IDE 1: Ça s'imbrique un peu de toute manière

ESI: Oui voilà mais c'est très bien, j'ai eu toutes les réponses que j'attendais donc merci beaucoup.

Annexe III : Retranscription entretien n°2

ESI: Alors du coup, ma première question ça va être tout simplement : “Pouvez-vous vous présenter ?”

IDE 2: Oui

ESI: De votre parcours depuis votre diplôme et “depuis combien de temps exercez-vous dans cet établissement ?”

IDE 2: Alors moi, je suis infirmière diplômée d'État depuis 2004. J'ai fait mes études d'infirmière en Belgique et du coup, alors en Ehpad...j'ai travaillé à l'Ehpad de C. pendant dix ans. J'ai posé ma dispo, j'ai fait un peu de libéral, un petit peu et d'intérim parce que j'ai posé ma dispo. Donc le temps de trouver un petit peu et ici, j'ai découvert en intérim. Donc ça fait ...depuis 2019 que je suis ici. Donc, j'ai toujours ma dispo et j'ai un DU de gérontologie...

ESI: Très bien ok. Heu du coup, comme je vous ai dit mes questions sont classées en fonction de thèmes, donc là on va être plus dans la partie Alzheimer, de la pathologie d'Alzheimer. Donc du coup, ma question c'est: “Que pouvez-vous me dire, concernant votre rapport de connaissances liées aux pathologies de la démence à l'issue de la formation infirmière, quand êtes-vous sortie de formation ?”

IDE 2: Eh bien, je pensais pas qu'il y avait autant de types de démence. En fait, il y a des démences soit frontales, soit cognitives ou début de démence sénile enfin. Donc du coup, les approches sont complètement différentes. Quand c'est, par exemple une démence de type frontale, on va...Il faut vraiment pas être brusque avec le résident. Il faut toujours le rassurer, faut toujours être douce, calme et toujours aller dans son sens. Parce que si, par exemple, on fait un petit geste qui peut être brusque pour le résident... mais du coup, je pense que c'est au fur et à mesure qu'on apprend ça. Heu, pour une démence aussi, il y a de la déambulation. Donc, il faut vraiment laisser le patient déambuler. Après, c'est vrai qu'on a pas mal de résidents qui déambulent, mais on n'a pas de secteur fermé. Donc c'est ça qui est le plus compliqué parce qu'ils peuvent rentrer dans les chambres, sachant qu'ici ils ont quand même c'est... c'est leur lieu de vie. Donc, c'est ça qui est le plus compliqué. Parfois, les autres résidents ne comprennent pas. Puis les résidents, parfois, peuvent être agressifs envers les autres résidents qui déambulent. Ça aussi, il y a une gestion entre les autonomes et les déments. Et autrement, le début d'une démence, c'est quand on va voir des petites choses, par exemple, ils vont cacher leur beurre, ils vont cacher des petits trucs et là, on se rend compte que c'est le début d'une démence. Mais c'est pas tout, en tant que jeune diplômé, il y a des choses heu...l'approche, on n'a pas forcément l'approche, la bonne approche.

ESI: C'est avec l'expérience ?

IDE 2: C'est avec l'expérience qu'on va l'avoir, parce qu'on se rend compte que bah quand il y a des gens qui ont vraiment une démence frontale, faut vraiment une autre... C'est vraiment ...elle va s'énerver en fait. Donc du coup, le problème quand la personne est très énervée, bah après il faut la calmer. Et on voit bien ici par exemple, on a des jeunes qui n'ont pas forcément de formation, ça... c'est plus compliqué parce que du coup, nous, on doit rattraper, en fait malheureusement, le conflit qu'il peut y avoir parce qu'il a peut être pas faim... La personne n'a pas forcément... elle ne s'en est pas rendue compte en fait.

ESI: Oui, c'est oui, oui.

IDE 2: Et l'ennui, c'est aussi qu'ils se rendent compte beaucoup de l'ennui... qu'ils s'ennuient. Donc ils tournent... Et il y a beaucoup de déambulations nocturnes, donc risque de chute.

ESI: Forcément. OK . Donc, tout ça, avec l'expérience vous l'avez beaucoup plus ?

IDE 2: Oui, avec l'expérience et avec les formations aussi qu'on peut nous donner sur ...Moi avec mon DU de géronto aussi, j'ai appris beaucoup de choses et avec les formations que l'on nous donne à l'Ehpad, de la gestion de soi, à quelqu'un qui est en dépression, la dépendance de la personne âgée, on apprend vraiment le global. Mais grâce à ces formations, ça nous aide aussi à une meilleure prise en charge... en soins.

ESI: OK, très bien. Ensuite, ce serait plus sur l'établissement : “Est ce que vous pouvez me présenter brièvement l'établissement dans lequel vous travaillez ?”

IDE 2: Oui, donc il y a 64 résidents.

ESI: Oui.

IDE 2: Il y a deux hébergements temporaires dans les 64 résidents. C'est une moyenne de plus en plus âgée, puisqu'ils ont pratiquement plus de 90 ans, avec beaucoup de quand même... On a beaucoup de troubles cognitifs. On a beaucoup...on a de plus en plus de personnes ayant une démence et on a aussi un niveau des personnes âgées... on a de plus en plus de résidents avec de grosses pathologies du type cardio.. cardiaque, ce qu'on n'avait pas forcément avant, il y a dix ans on va dire. Ça s'est vraiment beaucoup plus développé, je trouve. Parce qu'avant, il y avait quand même beaucoup de... par exemple, pour les déments, on les envoyait en hôpital psy.

ESI: D'accord, ok

IDE 2: Sauf que maintenant il y a beaucoup de lits qui se sont fermés. Donc du coup ils sont beaucoup plus en Ehpad.

ESI: Ok

IDE 2: On va faire, par contre quand il y a ...quand il y a une gestion par rapport à un, je vais partir partout ...

ESI: Non mais c'est pas grave, il y a des choses qui vont se relier.

IDE 2: Quand on n'arrive pas bien pour un résident, qu'au niveau cognitif ça devient compliqué, il y aura des peurs, des angoisses. Et on a de la chance dans cet établissement de travailler avec le docteur R qui est à l'hôpital en service psy à l'hôpital de D. Donc ça, c'est un gros avantage parce que tout ce qui est type démence, maladie d'Alzheimer, gros troubles cognitifs, lui, il vient. Donc au niveau des intervenants du coup, on a le docteur R, qui est le médecin psy. On a un médecin coordinateur qui est le docteur B. On a une cadre de santé qui est S. On est quatre infirmières dont moi. Je suis à temps plein. Il y en a deux à 80% et une à 60 %.

ESI: Ok

IDE 2: Donc voilà pour l'établissement. Le repas ici est fait à domicile donc ça, c'est bien pour les résidents. Les résidents mangent en chambre le matin et le midi et le soir en salle à manger sauf si quelqu'un est malade, on va le laisser en chambre, ce qui est normal ou qui n'a pas envie.

ESI: Ok

IDE 2: On a une animatrice et autrement, des aides cuisine. Donc au niveau du personnel, on doit être aux alentours de 40-45 en comptant les cuisiniers tout ça.

ESI: OK. Alors j'ai une autre question au sein de votre établissement : “Combien de résidents approximativement sont concernés par la maladie d'Alzheimer ou démences associées?” Si vous arrivez à chiffrer...

IDE 2: Honnêtement, je dirais un gros chiffre. On a donc sur 64 cas de résidents...je dirai quand même qu'il y a une vingt...pas loin de 20 donc 20. Donc après, si ...on a l'avantage justement dans notre structure, tu vois, je sais que au rez de chaussée, on a justement les personnes qui sont les plus déambulantes. Parce que comme on n'a pas de secteur fermé, comme un PASA ou autre, du coup, on met les gens qui déambulent le plus. Donc il y a 7 chambres sûres en bas ou c'est juste ici, ou c'est réservé aux personnes qui déambulent, comme ça évite qu'ils prennent des escaliers. Parce qu'on a souvent une résidente qui prend les escaliers. Et comme ici, notre cour n'est pas fermée non plus. Alors c'est le petit bémol. C'est parce qu'on a parfois des résidents qui partent et qui vont en centre ville. Donc ce qu'on a fait pour tous les gens qui déambulent, surtout à l'extérieur, on a mis un bracelet d'identification. Donc avec leur nom, leur prénom et on a mis le numéro de téléphone de l'Ehpad.

ESI: Ah oui ok, c'est un bon moyen du coup.

IDE 2: Parce que des fois, comme on est en plein centre ville, elle va aller à la bibliothèque. Ils peuvent aller au bar, ils peuvent aller...Non, non, mais on en a vu de tout.

ESI: Ok.

IDE 2: Et on a même été chercher une résidente dans un bar ou dans une église.

ESI: OK. Oui...

IDE 2: Un jeudi soir, c'est sympa. Non mais c'est bien comme ça.

ESI: Du coup, ma question relie un petit peu : “Avez vous un fonctionnement particulier concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?”

IDE 2: Le bracelet d'identification.

ESI: OK

IDE 2: Alors, c'est ce qu'on favorise vraiment aussi, les gens qui déambulent quand on peut, parce que après quand ils sont là depuis tant d'années, on peut pas, malheureusement. Parce que c'est un choix aussi quand on présente une chambre de leur dire “bah vous allez changer de chambre” . Ça nous est déjà arrivé de changer de chambre, mais il faut l'accord de la famille, l'accord de la résidente pour pouvoir changer de chambre. On ne change pas comme ça. Après souvent, comme c'est les mêmes chambres, à peu près identiques, on n'a jamais de problème à ce niveau-là. Parce qu'au niveau du tarif, ça ne change pas. C'est juste que ben, ils ont leurs repères. Et c'est comme en place à table aussi, on va éviter de changer trop de place à table. Donc il y a une bonne, il y a une partie quand même des déments qui sont en repas thérapeutiques. Parce que comme ça ils peuvent déambuler. Ils ont besoin d'un temps vraiment privilégié. Je sais que là, actuellement, on essaye de faire deux-trois résidents pour une personne qui va les accompagner en fait, au niveau du repas.

ESI: C'est dans une autre salle ?

IDE 2: Ouais...Je vais te montrer tout à l'heure la salle. En fait, on a la salle à manger. Ça, c'est vraiment pour les gens les plus, les plus autonomes, on va dire. Et il y a une salle annexe où du coup, la salle annexe, ça va être vraiment les gens dépendants. Où là, à l'heure actuelle, on n'a qu'une personne qu'on donne à manger. Il y a des moments où on en a plus, quand il y a des... plus de fin de vie. Là, actuellement, on a moins de fin...on a moins de personnes en fin de vie, mais on fait aussi du temps thérapeutique ou ils sont dans leur petit cocon en fait.

ESI: OK, d'accord, très bien. Du coup, maintenant on va parler un peu plus du consentement autour de la maladie d'Alzheimer. Alors ma question, c'était : “Comment abordez-vous la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au moment de réaliser votre soin ?”

IDE 2: Voilà, déjà d'une il faut voir comment est la personne. C'est ça en premier. Si, par exemple, le petit déjeuner arrive, si on voit que la personne dort, on va pas la réveiller, ça c'est sûr. Si on voit souvent que la nuit, pour les personnes qui déambulent, ils vont souvent chercher, ils vont avoir faim, ils vont vouloir grignoter. Donc du coup, souvent, les veilles de nuit elles vont donner une collation. Donc c'est pas grave au niveau... s' ils se réveillent à 10 h, on va leur donner, on va leur donner le petit dej à 10 h. Le seul petit bémol, c'est par rapport au traitement. Donc ça, par contre nous on s'adapte. Si la personne a des fois ...on met en systématique du doliprane matin, midi et soir et qu'on voit que la personne a eu le doliprane à 10 h, on va le décaler en fait...on va décaler les traitements. C'est comme quelqu'un qui est sous anticoagulants sous Eliquis. Je sais pas si ça te parle ?

ESI: Si si

IDE 2: Faut 12 h d'intervalle. Donc du coup, on va le décaler à 20 h à la place de donner à 18 h. C'est juste au niveau des traitements qu'on va s'adapter. Quand on est en général, on fait et donc on s'adapte par rapport à son réveil. Si on voit que la personne est opposante, on va la laisser. Alors souvent, quand la personne est opposant dans les soins, on ne va pas s'occuper de la toilette par exemple. On va lui demander d'abord : “Comment et pourquoi elle est agressive, pourquoi elle veut pas qu'on s'occupe d'elle. Pourquoi ?” Fin des petites questions... “Pourquoi ? Qu'est ce qui se passe ? Avez-vous bien dormi ?” On va essayer de creuser, savoir pourquoi la personne est agitée, pourquoi elle est tracassée ou angoissée ou énervée. On va essayer de chercher la cause. Et petit à petit, alors des fois on parle après, quand on voit que ça se passe bien, la relation après, on rentre petit à petit pour faire la toilette. Des fois ça marche, des fois ça marche pas, c'est ça. Voilà, mais je sais qu'on ne va jamais...on va plutôt d'abord chercher à comprendre le pourquoi de son agitation, de son agacement. Et après, on va commencer à faire les soins et ou bien lui donner son repas si on voit que la personne dort et bah on repasse plus tard. Si on voit que la personne est agacée, énervée... alors des fois, comme je te disais, il y a le traitement... comme on a un psy quand la personne est trop énervée. Donc d'abord, on va commencer par essayer de rassurer les résidents. Quand on voit qu'on n'arrive pas bah des fois, c'est souvent un Risperdal qu'on donne, un Seresta qu'on donne, un seresta 10. S'il y a vraiment une grosse agitation. Mais c'est sur prescription médicale. Souvent, on a ici quand même, comme on accueille quand même beaucoup de patients quand même avec une grosse démence qui peuvent entraîner de l'agitation. C'est vrai que le Docteur R souvent, il prescrit du seresta si besoin. Mais c'est pas en systématique. C'est vraiment si agitation, si confusion. Après l'agitation et la confusion, ça peut être un autre problème aussi. Ça peut être le transit, ça peut être une infection urinaire, mais après ça on surveille toujours en amont. Si la personne a une absence de selles pendant trois ou quatre jours, on va

régler le problème, tandis que l'agitation, ça peut être, ça peut être aussi souvent...il y a des dates aussi de décès qui peuvent provoquer l'agitation, la confusion. Et nous, parfois, on ne sait pas toujours le décès des conjoints ou autres.

ESI: OK, très bien.

IDE 2: Mais on s'adapte, On essaye toujours de les rassurer ou bien on passe, on va voir un autre résident et on revient. Et des fois il suffit juste d'une demi-heure pour que la personne se calme.

ESI: Ok, très bien. Sinon, j'ai une autre question : “Quelles sont les techniques/méthodes que vous utilisez pour expliquer un soin chez une personne Alzheimer ?”

IDE 2: Et bien, on va toujours lui expliquer tout ce qu'on fait, tout ce qui est ...et on va toujours les stimuler. En fait, on va garder leur autonomie au maximum. On va leur expliquer comment, des fois, ils ont toujours, souvent la maladie d'Alzheimer... ils vont se souvenir du passé, mais pas du présent. Donc, souvent, le réflexe du visage, du machin, on va garder au maximum leur autonomie. Il y a juste parfois, souvent dans la démence, il y a un amaigrissement. Je vois par exemple ici, on a deux résidentes elles aiment pas se voir à la glace. Donc on a flouté en fait, le miroir, parce qu'en fait, elles s'angoissaient de se voir comme ça. Donc en fait, on a flouté le miroir pour éviter d'entraîner trop d'angoisse parce que je vois ...souvent dans la démence. Des fois avec les déambulations, il y a un amaigrissement et du coup, on va se voir comme maintenant en tant que vieille, alors que fin ...dans la maladie d'Alzheimer tu as encore le souvenir d'être jeune ou plus jeune. Du coup, le regard ...être ridé et machin. Du coup, ça peut choquer.

ESI: OK d'accord.

IDE 2: Le faciès pour eux, c'est de se voir face à... Et souvent ils vont se dire, “c'est ma sœur”, quand ils vont se voir dans un miroir.

ESI : Oui.

IDE 2: Je ne sais pas si t'as déjà vu en stage. J'ai des fois... des face à face dans un ascenseur, ils vont dire “c'est mon frère ou c'est ma sœur”. Alors que c'est eux dans le miroir. Ça arrive de temps en temps, en fait, ils ont un reflet du miroir. Ils ont l'impression que c'est quelqu'un de leur famille, alors que c'est...donc oui le regard de soi. Ça peut être...en tout cas, au niveau de la toilette, ça peut être pour eux, ça peut être traumatisant. Donc c'est surtout nous pour deux résidents. Donc on a flouté les miroirs parce que c'est trop angoissant. Mais autrement, au niveau de l'hygiène, on va favoriser en tout cas, on va essayer de les stimuler au maximum pour la toilette. Bon, il y a des choses qu'ils ne peuvent pas faire, mais nous on le fait. Au niveau de l'alimentation ça sera plutôt de l'alimentation plaisir, parce qu'on sait qu'ils sont plus...par exemple sucré que salé. Donc ça, c'est sûr. Et s'ils ont

envie de “manger main” comme ça et bah on va les laisser quoi. Parce que je trouve que ben voilà, ils ont envie, s'ils mangent bien en “manger main” bah on les laisse.

ESI: D'accord ok, très bien. Pour un patient qui pour le coup est non communicant : “Comment se manifeste, selon-vous, son consentement ? Comment vous arrivez à voir... à voir ça ?”

IDE 2: Ça va être dans les gestes.

ESI: Oui, d'accord.

IDE 2: Plus agressif dans les gestes, surtout au niveau des pieds ou au niveau des membres inférieurs ou supérieurs. S'ils veulent pas qu'on s'occupe d'eux, ils vont fermer vraiment les paupières et ils vont pousser avec leurs bras pour pas qu'on s'occupe d'eux. Donc là on va se dire “c'est pas le moment, on reviendra plus tard”. C'est plus ça c'est... et souvent quand ils sont très dépendants, c'est sûr qu'on... ça va être une toilette complète au lit, ça va être transfert en fauteuil parce que en général, il ne marche plus ou très peu. Donc du coup, ça va être plus utilisation du lève malade ou du verticalisateur et l'accompagnement souvent à deux soignants.

ESI: OK. Oui.

IDE 2: Quand ça devient trop lourd. Ils vont fermer les sourcils, fermer les yeux et on va... On verra bien que le visage est froncé. Très... et rejet.

ESI: Ça marque l'opposition quoi ?

IDE 2: L'opposition oui.

ESI: Et au contraire, si quand il n'y a pas d'opposition, est ce qu'il y a d'autres gestes ?

IDE 2: Ils vont se laisser faire. Ils vont... on va leur dire et j'ai ...au contraire il y aura des sourires. Quand il n'y a pas de communication, on voit bien, le visage est apaisé, il y a le sourire où bien ils vont “ bruits de baisers” ils vont faire un baise-main.

ESI: OK.

IDE 2: Donc c'est des signes qui montrent.... Qui montrent qu'ils sont consentants. En fait, c'est plus ou bien, ils vont faire un petit câlin, mais c'est surtout , ils nous font surtout des baise-mains, des câlins. Il y en a une qui est démente, qui a 100 ans, qui va dire “ma fille, je t'aime” et voilà. Donc oui, on sait que et c'est surtout l'opposition, on va... surtout par les bras. Quand ils veulent pas. Quand ils sont dépendants.

ESI: OK, très bien. Selon vous : “Certains éléments peuvent-ils influencer sur la recherche du consentement?” Certains éléments extérieurs dans votre journée... Est ce que vous voulez que je précise ? Par exemple, je ne sais pas pour vous par exemple, est ce qu'un manque de personnel ou l'état d'esprit de ...votre état d'esprit dans la journée ? Je ne sais pas. De la fatigue, de l'agacement. Est ce que des fois, ça va influencer votre recherche, des fois en manque de temps ? Est ce que vous allez ...

IDE: Complètement, complètement. Parce que si ...Alors le stress du personnel. Moi je sais que des fois au niveau de la charge, la charge journalière, des fois elle est grande parce qu'il va y avoir une chute, parce qu'il va y avoir la visite des médecins, parce que si parce que ça... Ben alors moi voilà, alors chacun a son tempérament. Moi je sais que je vais plus m'engendrer du stress ou je vais me dire “Je ne vais pas pouvoir tout faire et le résident va le ressentir”. Le stress ou la façon dont on va l'accompagner va peut être, être plus ... va être différente du coup, parce qu'on va se stresser. Et donc si on est stressé, le résident va le sentir.

ESI: Oui.

IDE 2: Et donc du coup, on va être plus agressif et l'accompagnement va être nul. Honnêtement, un truc tout con, on est stressé, on rate une prise de sang, on va s'énerver. On est sûr de rater tout de suite après la prise de sang. C'est un truc bateau. Comme on dit faut prendre du recul. Nous, en tant que soignants, il faut qu'on prenne du recul. Parfois, c'est plus compliqué comme on va dire. Mais oui, le résident ressent tout, si... il le voit bien, si on est fatigué ils le ressentent “oh aujourd'hui, vous êtes un peu plus fatigué que d'habitude”. Mais ils le voient. Que ce soit des gens très bien, enfin qui n'ont pas du tout de démence ou que le résident soit dément. Il va le voir dans ...parce que s'ils nous prennent nos mains, c'est... ils vont le sentir en fait

ESI: Oui. Donc oui des facteurs extérieurs dès fois ça influence.

IDE 2: Complètement, ça justement... ça peut provoquer de l'agressivité auprès des résidents. Parce que nous, du coup, on va être un peu plus agacés et donc du coup, le résident va le ressentir, et du coup, bah, il va être énervé auprès du personnel soignant. Il va dire “ la personne là m'a mal accompagné” ou “ça s'est pas bien passé”. “Je ne veux plus de cette personne-là”. Ça peut être aussi... Les personnes démentes vont peut-être pas nous le dire, mais ils vont être dans la peur en fait. Alors ça dépend quel type de soins. Mais ils vont nous dire les personnes qui sont vraiment pas déments, vont nous dire “Bah voilà, ça s'est mal passé et je ne suis pas à l'aise avec la personne”. Après, ça dépend du jour. Mais ils savent nous le dire. Ils le ressentent. Oui, ça c'est sûr.

ESI: Ok bon très bien. Alors du coup, on va arriver dans la partie plus des soins. J'avais une question c'était : “Quelle priorité donnez vous à un soin ?”

IDE 2: Eh bien, ça dépend de la priorité. Ça dépend du type de personne : est-ce qu'il faut privilégier le relationnel ou le soin technique en pansement ? Tu vois ? Je sais qu'ici, moi, je trouve que l'avantage qu'on a ici, c'est que ... ah j'ai oublié de parler d'un truc. On a aussi la psychologue qui vient tous les mardis. Et donc du coup, tous les mardis en fait, au niveau... comment je veux dire, et l'animatrice, tous les mardis, elles ont un temps d'échange avec le résident. Donc ça moi, je trouve ça vachement important, que ce soit auprès du résident, auprès du personnel ou auprès des familles. Je trouve que ce temps là est vachement important. Après oui, certes, nous ici, en tant que ... bah moi en tant qu'infirmière, oui, il y a des prises de sang. Oui, il y a des soins infirmiers. Mais si par exemple, quelqu'un est en angoisse, mon rôle va plutôt... Il faut aussi qu'on observe le résident. Des fois, il y a des chambres où on passe pas parce qu'il n'y a pas de soins, mais en fait la chambre où il y a pas de soins, ils ont peut-être aussi besoin d'autant d'attention. Donc oui, on marche aussi au relationnel en fait. Moi je trouve... Et des fois, on oublie aussi les gens. Il y a des gens qui abandonnent leur maison, il y a des gens qui... leurs familles sont loin ou autre. Et du coup, le ressenti, la dépression. Il faut faire très attention chez la personne âgée et même en tant que maladie d'Alzheimer, si le résident ne voit pas forcément sa famille, ça va se ressentir aussi parce qu'ils vont nous réclamer souvent leur fils ou leurs enfants. Ça c'est typique.

ESI: Oui ça j'ai beaucoup vu aussi

IDE 2: Ou bien des fois les enfants ne sont pas forcément là. Ils vont venir qu'une fois par mois, mais ils vont nous réclamer tous les jours leurs enfants. Et des fois, ce qu'on fait, c'est un truc tout con, c'est qu'on va appeler l'enfant, un des enfants et ça va rassurer le résident. Mais même dans la démence. On a une dame qui est démente mais qui a une visio avec son fils tous les vendredis, parce qu'il habite dans le sud de la France. Et tous les vendredis, il fait la vision avec sa maman. Même s'il y a peu de communication, mais il y a, il y a l'échange visuel. Donc tu vois, c'est différent. C'est une autre prise en soin, mais qui est aussi importante, le relationnel que les soins techniques.

ESI: Oui, je vois très bien. Oui donc, si je ne me trompe pas si vous voyez que le résident n'est pas dans un état où il n'est pas bien, etc... Vous allez prioriser plus le soin relationnel... vous allez pas forcément directement faire le soin technique quoi.

IDE 2: Non. C'est ...d'abord on voit le résident comment il est. Après, c'est souvent des petits colères.. Il y a des petites choses quoi mais... Est-ce que c'est une urgence de mettre un collyre ou est-ce que c'est une urgence de privilégier le relationnel ?

ESI: OK.

IDE 2: Ben tant pis, on mettra le collyre ce midi, c'est pas, ça changera... Enfin après je pense que nous ici, on est plus dans une vision... après oui, certes au niveau de la toilette, c'est différent.

Quelqu'un qui a des selles, on ne peut pas se permettre de... Voilà. Mais si on voit que la personne est opposante pour le... elle n'a pas voulu qu'on l'accompagne et bah, on se dit "on va repasser plus tard". On va d'abord chercher le pourquoi du comment et après on va pouvoir l'accompagner. Et oui, c'est toujours d'abord le relationnel avant et c'est comme quand on va dire bonjour, on ne va pas allumer tout de suite la lumière, on va... alors là, il commence à faire jour donc on va plutôt ouvrir les volets pour que la lumière soit moins forte. Petit à petit. C'est des trucs tout con, mais c'est déjà un entre... quand on rentre dans une chambre, il faut tout de suite qu'on se dise on rentre dans l'intimité du résident. Donc du coup, il faut aussi faire attention à ce qu'on fait chez eux.

ESI: Bien sûr. Alors j'ai une question, c'est : "Comment sont appréhendées les situations face à un refus de soins du patient lorsque le soin s'avère nécessaire?"

IDE 2: Alors c'est pas toujours facile. Parce que si la personne est opposante je vois, on a une personne qui a été sous Risperdal constat en injectable, parce qu'elle était toujours opposante, elle était hyper angoissée. Du coup, le médecin a prescrit du Risperdal constat et du Seresta en plus. Et du coup, c'était des fois l'accompagnement le matin, on n'arrivait pas à le faire. Très agitée, très opposante, refus de soins, même nous.... Parce que en plus elle a un problème au niveau... elle a une autre pathologie immunitaire, donc elle a des injections d'Aranesp, c'est de l'EPO (Érythropoïétine), mais du coup, il faut contrôler son hémoglobine. Même nous, des fois au niveau des prises de sang... Du coup, on décale au lendemain. Donc même si on a programmé par exemple sa prise de sang, c'est tous les quatorze jours, le mardi. Si on voit que ce jour-là, elle est opposante, on va faire le mercredi. Donc c'est parce que des fois je sais pas, c'est pas possible. Au niveau de la toilette, alors c'est plus ça la problématique parce qu'elle est incontinente. Donc forcément, qui dit incontinente dit qu'elle est mouillée, fin elle est saturée. Parfois il y a des selles. Donc c'est sûr qu'au niveau de la toilette, si les filles n'arrivent pas le matin, on va... et qu'elle est vraiment opposante. On se dit "on peut pas l'accompagner", mais du coup, on passe des relais l'après-midi. Et dès fois l'après midi bah ça marche.

Après, l'après midi, ça va être juste des soins et ça ne sera pas forcément la douche et ce sera au moins la petite toilette. Mais ça nous arrive pour cette personne là qu'on l'accompagne pas du tout le matin, qu'elle est opposante, elle va bien vouloir manger mais la toilette c'est non, non.

ESI: Le fait de remettre à plus tard, c'est une solution du coup ?

IDE 2: C'est une solution. Ou changer, alors ça peut... changer de personnes aussi. Ça peut-être ça aussi. La personne n'est peut être pas forcément à l'aise avec... des fois. Le facteur stress de... Alors parfois, elle va être opposante avec une personne et avec une autre personne soignante, ça va bien se passer. Donc souvent, quand on dit on n'arrive pas, on fait le relais avec une autre personne.

ESI: OK

IDE 2: Ça, au niveau des toilettes, ça se passe souvent. Quand on voit que la personne n'est pas coopérante avec...on se dit "je vais changer de personne, elle veut pas que je l'accompagne essaye pour voir si ça marche". Et des fois l'accompagnement est différent et ça se passe bien.

ESI: OK.

IDE: C'est le relai. En fait, ça s'appelle le travail en équipe.

ESI: C'est ça. Ok, alors j'ai une autre question c'est: "Comment gérez-vous? Personnellement et émotionnellement les situations difficiles. Quand vous en avez eu ?"

IDE 2: Pas toujours facile parce que des fois, des situations de stress, on en a...des situations d'agitation on peut en avoir. Des fois, on n'arrive pas à canaliser le résident quand il est très énervé, très agité. Ce n'est pas toujours évident. Il faut prendre beaucoup sur soi, ce qui n'est pas toujours facile. Mais après, je pense qu'avec l'expérience, on apprend. Après, il y a les aléas de la vie. Dans notre domicile normalement, il faut faire abstraction et ce n'est pas toujours évident. Mais non, c'est quand il y a des résidents ou c'est pas toujours, c'est pas toujours facile en fait. Oui, mais il faut s'adapter. C'est aussi notre métier qui fait que...Mais ce n'est pas toujours évident. Il y a des jours où on se dit "bah tant pis, on n'a pas réussi, on fera mieux demain".

ESI: Oui ok.

IDE 2: Mais moi j'aime pas l'échec, donc c'est chiant. Et voilà. Mais c'est dans mon tempérament. Je déteste les échecs.

ESI: OK. Donc pas toujours facile quoi

IDE 2: Non, non, parce qu'après on se remet en question aussi. Est ce que mon accompagnement a été bien ? Est ce que...? qu'est ce que je pourrais...? C'est ça qui est bien...c'est pouvoir se remettre en question parce que on n'est pas parfaite. Mais du coup, se dire bah "est-ce que moi ? qu'est-ce que j'ai fait pour que ça se passe pas bien?" Et ça, c'est un travail à faire sur soi, mais c'est avec de l'expérience. Mais après, il y a des cours qui sont bien comme le yoga... non mais c'est des techniques de détente mais qui permettent de relativiser. Je pense que c'est bien par rapport à des situations de stress. On peut des fois...on a trois ou quatre chutes le même jour.

ESI: Il faut savoir décompresser à côté ?

IDE 2: Le sport c'est très bien.

ESI: Oui, ok. Alors j'ai une autre question : "Selon vous, quel serait l'établissement idéal pour accompagner un patient atteint de la maladie d'Alzheimer?"

IDE 2 : L'idéal de l'idéal, c'est travailler dans un PASA (Pôle d'Activités et de Soins adaptés). Il n'y a pas photo. Ici, on a pas...mais parce que c'est vraiment une structure adaptée où il y a des subventions. Ou c'est, on va dire, trois résidents, trois ou quatre résidents pour un membre du personnel où ils ont vraiment du temps pour les résidents. Ici, malheureusement, c'est mélangé. Du coup, il n'y a pas de structures. On n'a pas de secteur fermé. Donc du coup, il y a un risque de fugue. Après, il faut les chercher. Si on les trouve pas, faut qu'on appelle la police. Voilà, c'est du genre ...il y a plein de...et par contre un PASA c'est idéal. Parce que si il y a une AMP (Aide Médicale Psychologique) qui est là aussi, donc il y a des ASG (Assistant de Soins en Gériatrie) aussi. Des assistantes gériatres ça existe maintenant. Et puis après il y a les infirmières qui sont soit formées type géronto... comme moi j'ai un DU géronto, ou voilà quoi ...Donc c'est vrai que c'est l'idéal pour une personne qui déambule, atteint de maladie d'Alzheimer.

ESI: Ok bon, très bien. Mais il me reste plus que deux questions : “Existe-t-il des activités mises en place dans votre établissement en lien avec la qualité de vie et le quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?”

IDE 2: Ici, il y a beaucoup de vie. Oui, beaucoup, beaucoup, parce que, en fait, ils ont fait....Après, ils ont fait “Incroyable talent”. L'année dernière, ils sont passés à la télé.

ESI: OK.

IDE 2: Et du coup, ils ont écrit un slam sur leur mémoire. Donc qui a été fait par l'animatrice et par la psychologue. Donc en fait, ils font beaucoup, beaucoup de trucs ici je trouve, pour améliorer leur quotidien. En fait, on voulait écrire sur leur mémoire, sur leur passé pour qu'ils ...pour laisser une trace. Donc ils ont fait un slam. L'année dernière avec un travail d'équipe, en fait, ils ont créé une chanson à tube et ils sont passés à “Incroyable talent” là ils passent au théâtre au mois d'Avril, je crois à D et là, c'est beaucoup l'animatrice qui fait beaucoup de projets. Et ça, c'est l'avantage. C'est aussi que c'est un travail en équipe. Et du coup, le fait que l'animatrice les aide justement à faire...Là, ils sont en train de faire des petits slams, des petits sketches pour la vie du quotidien. Par exemple, “t'as pas bien mis des lacets, tu risques de tomber”. Donc ce sont des...c'est des petits slogans qu'on va mettre à l'Ehpad pour... mais juste pour éviter les risques de chute, pour éviter au niveau de la vision “nettoie tes lunettes elles sont pas bien propres” ou bien “ le dentier est-ce que tu les as bien brossées tes dents”. Enfin un peu tout sur l'hygiène, sur la sécurité et là elle est en train de faire des petits sketches qui tapent à l'œil pour les résidents. Donc, je trouve ça très bien après, non moi je trouve qu'ici il y a quand même un lieu de vie où on prend vraiment en compte le résident...où les familles aussi sont dans le partage. Donc ça, c'est...il y a toujours une activité ...tous les jeudis il y a activité gym. Il y a tout le temps une activité pour le résident et je trouve que ça met en valeur le résident. Et au moins, il n'y a pas d'ennui. Parce que l'ennui c'est dur pour le résident quand il n'y a pas de famille,

quand les familles sont loin, en fait ils s'ennuient. Les journées peuvent être très longues. Et le fait d'avoir ça, du coup, il y a moins de déambulation, il y a une participation, il y a des sourires et l'atelier chant parce qu'ils ont souvent le chant. Comment je veux dire...la chanson est très importante en fait pour le résident. Et tu mets une chanson ça y est ils sont tous partis dans la chanson.

ESI: Oui, j'ai déjà vu dans un autre Ehpad.

IDE 2: Beaucoup, beaucoup, et je trouve que c'est malheureusement pas le week end... et encore si parce qu'ils font même des sorties théâtre le samedi...

ESI: Donc l'animatrice est là tous les jours ?

IDE 2: Tous les jours de 10 h à 18 h, sauf pendant ses vacances.

ESI: Oui ok.

IDE 2: Sauf le week-end, sauf exceptionnellement des fois le samedi où elle va les prendre quand il y a une activité extérieure mais autrement c'est toujours du lundi au vendredi.

ESI : Ok. Bon, mais très bien. Et donc pour conclure, on va juste parler des soignants. Du coup, ma dernière question, c'est en tant que soignante: “Que pouvez-vous me dire concernant le respect de vos valeurs dans la prise en soins d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer?”

IDE : Oula... attend “lecture de la question”

ESI: Si vous avez eu le sentiment de travailler avec les valeurs qui vous sont propres ?

IDE 2: Alors complètement. Si je suis dans cet établissement-là, c'est aussi parce que je me sens bien. On a une bonne cohésion d'équipe et au niveau du fonctionnement, du résident. J'aime ce... tout ce qui est en fait. En fait, on s'adapte aux résidents, on s'adapte, on est, c'est humaniste, c'est...Je trouve qu'ici en fait, on respecte le résident, on n'est pas “allez il est 8 h” non non, il dort, il dort quoi. Si aujourd'hui je vois qu'il ronfle, tant pis je ferai la prise de sang demain, voilà, on s'adapte vraiment. Et je trouve que même niveau relations avec les médecins. Parce qu'on a quand même 26 médecins.

ESI: Ah oui, quand même.

IDE 2: Parce que c'est des médecins de ville. Donc on travaille avec 26 médecins, on a un médecin coordinateur, donc déjà...Et l'avantage, c'est que les médecins aussi sont très abordables à chaque fois, ils nous demandent “qu'est-ce qu'on pense” “Qu'est-ce que si ? “ De ce côté-là, c'est top et il y a toujours une bonne écoute, une bienveillance et c'est ça qui est vachement important. Et on a une très bonne cadre de santé aussi, qui joue aussi un sacré rôle dans le rôle de l'équipe. Et elle est toujours à

notre écoute, un truc tout con, tous les matins, elle nous demande si ça va bien. C'est un truc con mais qui est vachement important pour l'équipe. Et il y a un bon esprit d'équipe. Donc forcément qui dit un bon esprit d'équipe, va apporter une valeur importante auprès des résidents parce qu'ils vont se dire "ils s'entendent bien ici". Moi, j'ai déjà vu des établissements où ils se pourrissent, mais justement, si, s'il n'y a pas une bonne ambiance au niveau du travail. Ça joue, ça joue énormément. Mais oui, ici, c'est jovial, c'est convivial et...

ESI: Donc en accord avec vos valeurs ?

IDE 2: C'est carrément en accord. Et en fait, c'est vrai que moi je suis titulaire de la fonction publique hospitalière. Mais j'ai posé ma dispo parce que voilà, j'ai déménagé et en fait en intérim, ici, j'ai retrouvé les valeurs que j'avais dans l'autre établissement. Voilà. Mais les valeurs ici me correspondent tout à fait. Et se sentir bien dans un endroit où on travaille, c'est vachement important.

ESI : Oui

IDE 2: Parce que si tu te sens bien dans un travail, dans le travail où tu es, tu vas justement bien faire au niveau de tes soins aussi. Et les résidents, vont être contents, c'est ... voilà

ESI OK. Très bien, j'ai fini toutes mes questions et bien merci beaucoup.

IDE 2: De rien. Si tu veux, je vais te montrer les deux salles comme ça ça va te permettre de ...

Annexe IV: Analyse descriptive : Tableaux

Objectif du tableau: *Mettre en évidence les ajustement établis par les professionnelles de santé pour la prise en soin des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.*

CATÉGORIE I : La personnalisation des soins		
	ITEMS IDE 1:	ITEMS IDE 2:
THÈME: Aller dans le sens du résident	<p>“les personnes désorientées ne veulent pas monter dans l'ambulance, donc on est obligé d'annuler le rendez-vous quoi”</p> <p>“on s'adapte”</p> <p>“on veut pas à tout prix les forcer à faire quelque chose”</p> <p>“ce jour-là elle m'a dit non, bon bah j'ai pas insisté”</p>	<p>“sauf si quelqu'un est malade, on va le laisser en chambre, ce qui est normal ou qui n'a pas envie”</p> <p>“si on voit que la personne dort, on va pas la réveiller”</p> <p>“Si on voit que la personne est opposante, on va la laisser”</p> <p>“ Et s'ils ont envie de “manger main” comme ça et bah on va les laisser quoi”</p> <p>“Si on voit que ce jour là elle est opposante, on va faire le mercredi”</p> <p>“Il dort, il dort quoi.”</p> <p>“il faut vraiment laisser le patient déambuler”</p>
THÈME: Différer les soins	<p>“on remet des soins”</p> <p>“bah on va différer le soin”</p> <p>“on le reporte”</p> <p>“on diffère”</p> <p>“on diffère, on revient”</p> <p>“on estime aussi que ça peut attendre le lendemain”</p>	<p>“ou bien on passe, on va voir un autre résident et on revient”</p> <p>“Et des fois il suffit juste d'une demi-heure pour que la personne se calme”</p> <p>“Donc là on va se dire c'est pas le moment, on reviendra plus tard”</p> <p>“Ben tant pis, on mettra le collyre ce midi, c'est pas, ça changera...”</p> <p>“ on va repasser plus tard”</p> <p>“Du coup, on décale au</p>

		<p>lendemain”</p> <p>“Si aujourd'hui je vois qui ronfle, tant pis je ferai la prise de sang demain, voilà on s'adapte vraiment”</p>
<p>THÈME: Protection de la personne</p>	<p>“dans les services en unité protégée”</p> <p>“du coup le principe aussi des unités aussi protégées c'est la déambulation”</p> <p>“les places sont quand même chères en unité protégée”</p>	<p>“Donc il y a 7 chambres sûres en bas ou c'est juste ici ou c'est réservé aux personnes qui déambulent comme ça évite qu'ils prennent des escaliers”</p> <p>“pour tous les gens qui déambulent, surtout à l'extérieur, on a mis un bracelet d'identification”</p> <p>“ils ont leurs repères. Et c'est comme en place à table aussi, on va éviter de changer trop de place à table”</p> <p>“y a une partie quand même des déments qui sont en repas thérapeutiques. Parce que comme ça ils peuvent déambuler”</p> <p>“Ils ont besoin d'un temps vraiment privilégié”</p> <p>“les résidents, parfois, peuvent être agressifs envers les autres résidents qui déambulent. Ça aussi, il y a une gestion entre les autonomes et les déments”</p>

Objectif du tableau: Mettre en évidence les difficultés auxquelles font face les professionnelles de santé quotidiennement

CATÉGORIE II : Les difficultés de la prise en soin d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer		
	ITEMS IDE 1:	ITEMS IDE 2
THÈME Agressivité/agitation des résidents	<p>“ils peuvent se fâcher”</p> <p>“on va pas au conflit,”</p> <p>“ça va l'énerver encore plus, “</p> <p>“on s'est pris des coups”</p> <p>“quand on voit que bah ils sont un peu énervés”</p> <p>“on va pas se bagarrer”</p>	<p>“elle va s'énerver en fait”</p> <p>“il y aura des peurs, des angoisses”</p> <p>“tracassée ou angoissée ou énervée”</p> <p>“entraîner de l'agitation”</p> <p>“ Plus agressif dans les gestes”</p> <p>“ils vont pousser avec leurs bras pour pas qu'on s'occupe d'eux”</p> <p>“Très agitée, très opposante, refus de soins”</p> <p>“Des fois, on n'arrive pas à canaliser le résident quand il est très énervé, très agité”</p>
THÈME: Charge mentale et charge de travail des professionnelles	<p>“c'est plus un problème humain, je pense on serait plus nombreux on aurait un accompagnement aussi différent”</p> <p>“ C'est pas la panacée à partir du moment où il y a le mot institution,”</p> <p>“ c'est plus un manque de personnel quand même ... parce qu'on voit la patience le temps”</p> <p>“il y a beaucoup de temps d'attente quand même”</p> <p>“ “mais vous courez tout le temps quoi” ”</p>	<p>“Alors le stress du personnel. Moi je sais que des fois au niveau de la charge, la charge journalière, des fois elle est grande”</p> <p>“Moi je sais que je vais plus m'engendrer du stress”</p> <p>“je ne vais pas pouvoir tout faire et le résident va le ressentir” “</p> <p>“ Le stress ou la façon dont on va l'accompagner va peut être être plus...va être différente du coup”</p> <p>“on va être plus agressif et l'accompagnement va être nul”</p>

	<p>“des fois à force de courir bah c'est pas agréable pour notre métier quoi”</p> <p>“ parce que dans ces villages qu'on voit bon il y a une prise en charge tout le temps quoi”</p> <p>“je pense que des fois il nous porte sur le système quand on entend (...) elle va me demander 15 fois quand est-ce que je passe pour faire son pansement”</p> <p>“ça peut être agaçant “</p>	<p>“L'idéal de l'idéal, c'est travailler dans un PASA (...) trois ou quatre résidents pour un membre du personnel ou ils ont vraiment du temps pour les résidents”</p> <p>“Mais ce n'est pas toujours évident”</p> <p>“on se remet en question aussi”</p> <p>“ il y a des cours qui sont bien comme le yoga (...) techniques de détente mais qui permettent de relativiser”</p>
THÈME: Ennui des résidents	<p>“ ils attendent quoi”</p> <p>“il y a beaucoup de temps d'attente quand même”</p> <p>“on essaie d'animer mais je veux dire le reste du temps ils sont quand même livrés entre guillemets eux-mêmes”</p> <p>“bien sûr l'après-midi, il y a quand même beaucoup plus d'animation mais c'est vrai que le matin ça reste quand même un institut quoi”</p> <p>“parce que du coup il y a des équipes d'animation ils sont plus sollicités, il y a des ateliers cuisine mais le matin je trouve que oui oui...”</p>	<p>“Parce que l'ennui c'est et c'est dur pour le résident quand il n'y a pas de famille, quand bien les familles sont loin, en fait ils s'ennuient”</p> <p>“Les journées peuvent être très longues”</p> <p>“Et l'ennui, c'est aussi qu'ils se rendent compte beaucoup de l'ennui ... qu'ils s'ennuient. Donc ils tournent...”</p>
THÈME: Incompréhension des résidents	<p>“ il va y avoir des redites donc, on est beaucoup dans la formulation”</p> <p>“la compréhension ne va pas être la même”</p> <p>“c'est surtout les périodes d'agressivité comme ils comprennent pas”</p> <p>“quand on arrive à rien, on a</p>	<p>“ils vont se souvenir du passé, mais pas du présent”</p>

	beau expliquer” “comme ils oublient ils vont réclamer ils peuvent se fâcher” “on essaie de lui expliquer comme partout, après est-ce qu'elle va comprendre ? ”	
--	--	--

Objectif du tableau : *Mettre en évidence les éléments permettant de faciliter la prise en soin :*

CATÉGORIE III : Éléments facilitateurs dans la prise en soin		
	ITEMS IDE 1:	ITEMS IDE 2:
THÈME : L'équipe <u>Déléguer les soins</u>	“on le délègue à quelqu'un d'autre” “quand on a des pansements à faire bah voilà on demande de l'aide” “je pense que c'est un travail d'équipe” “oui oui oui oui soit les filles délèguent” “quelqu'un va laisser son soin quelqu'un d'autre le prendra avec une autre approche un autre à bord et puis ça se passera bien, on délègue, quoi on n'hésite pas à délèguer” “pour les soins bah si c'est pas fait le matin la collègue passe l'après-midi”	“Ou changer, alors ça peut changer de personnes aussi.” “avec une autre personne soignante, ça va peut être bien se passer” “on fait le relai avec une autre personne.” “je vais changer de personne, elle veut pas que je l'accompagne essaye pour voir si ça marche” “En fait, ça s'appelle le travail en équipe” “Et ça, c'est l'avantage. C'est aussi que c'est un travail en équipe”
<u>Épanouissement dans son lieu de travail</u>	“c'est le fait qu'on puisse travailler dans de bonnes conditions”	“Si je suis dans cet établissement-là, c'est aussi parce que je me sens bien” “On a une bonne cohésion d'équipe” “Et l'avantage, c'est que les

		<p>médecins aussi sont très abordables”</p> <p>“il y a toujours une bonne écoute, une bienveillance et c'est ça qui est vachement important”</p> <p>“Et on a une très bonne cadre de santé aussi, qui joue aussi un sacré rôle dans le rôle de l'équipe”</p> <p>“un bon esprit d'équipe va apporter une valeur importante auprès des résidents”</p> <p>“s'il n'y a pas une bonne ambiance au niveau du travail. Ça joue, ça joue énormément”</p> <p>“Mais les valeurs ici me correspondent tout à fait”</p> <p>“Parce que si tu te sens bien dans un travail, dans le travail où tu es, tu vas justement bien faire au niveau de tes soins aussi”</p>
<p>THÈME: Communication non verbale</p>	<p>“le toucher de toute façon on est très touché là, c'est très tactile on va prendre la main”</p> <p>“alors des fois c'est par le regard que ça se passe”</p> <p>“le toucher c'est très important”</p> <p>“la personne ne résiste pas c'est une forme d'acquiescement quelque part”</p> <p>“le regard qui va nous fuir hein...de toute façon qui refuse”</p> <p>“détournement de la tête”</p> <p>“mais quand le regard accroche bon voilà...”</p>	<p>“Ça va être dans les gestes”</p> <p>“Ils vont fermer les sourcils, fermer les yeux”</p> <p>“Ils vont se laisser faire”</p> <p>“au contraire il y aura des sourires”</p> <p>“visage est apaisé, il y a le sourire où bien ils vont “ bruits de baisers” ils vont faire un baisemain”</p> <p>“ils vont faire un petit câlin”</p> <p>“ils nous font surtout des baisemain, des câlins”</p> <p>“c'est des signes qui montrent(...)qu'ils sont consentants”</p>

		<p>“toujours être douce, calme”</p>
<p>THÈME: Activités non médicamenteuses</p>	<p>“la musique aussi on utilise beaucoup la musique aussi”</p> <p>“faire passer un soin aussi en mettant de la musique”</p> <p>“ça arrive qu'on mette de la musique dans la salle de bain quoi”</p> <p>“ils adorent avec les animaux”</p> <p>“la présence animalière fin les animaux c'est terrible ça”</p> <p>“Des salons d'esthétique massages, vernis, ça ils aiment bien ils apprécient”</p> <p>“mais au moins ça permet de la ralentir”</p> <p>“en l'emmenant à une animation(...) ils sont contents quoi”</p>	<p>“il y a toujours une activité “</p> <p>“Il y a tout le temps une activité pour le résident “</p> <p>“ça met en valeur le résident”</p> <p>“Et au moins il n'y a pas d'ennui”</p> <p>“du coup, il y a moins de déambulation”</p> <p>“Il y a une participation, il y a des sourires”</p> <p>“la chanson est très importante en fait pour le résident”</p> <p>“ils font même des sorties théâtre le samedi”</p> <p>“ils font beaucoup, beaucoup de trucs ici je trouve, pour améliorer leur quotidien “</p> <p>“Là, ils sont en train de faire des petits slams, des petits sketches”</p> <p>“un lieu de vie où on prend vraiment en compte le résident”</p>
<p>THÈME : Expérience professionnelle</p>	<p>“on continue d'apprendre “</p> <p>“c'est comme dans tout métier il y a une évolution, et puis après tout évolue “</p> <p>“ça fait à peu près 40 ans que j'exerce”</p> <p>“Et les dernières missions que j'ai effectuées, c'est plus en Ehpad. Depuis, depuis 15-20 ans”</p>	<p>“c'est au fur et à mesure qu'on apprend ça”</p> <p>“ En tant que jeune diplômé, il y a des choses heu...l'approche, on n'a pas forcément l'approche, la bonne approche”</p> <p>“C'est avec l'expérience qu'on va l'avoir”</p> <p>“on a des jeunes qui n'ont pas forcément de formation ça...”</p>

		<p>c'est plus compliqué”</p> <p>“Oui, avec l'expérience et avec les formations aussi qu'on peut nous donner”</p> <p>“Mais après, je pense qu'avec l'expérience, on apprend.”</p> <p>”avec mon DU de géronto aussi, j'ai appris beaucoup de choses”</p>
--	--	--

NOM : **Boutard**
PRENOM : **Célie**

TITRE: **Qui ne dit mot, consent ?**

Abstract : My work deals with Alzheimer's disease but also with the consent in care of people with this disease. My initial question is: How could the fact of being affected by Alzheimer disease may influence the absence of taking into account a patient's consent during care ? To try to answer this question, I conducted some research and interviews with two nurses working in a nursing home. The themes covered in this work are communication, symptoms of this disease, consent, protection of residents but also the experiences of the caregivers. The main results showed that non verbal communication, the team or the respect of resident's desires facilitate the care. Aggression, anxiety, wandering but still an important workload can complicate the accompaniment. After the analysis of the interviews and the research, I was able to modify on my original question and create my final research question which is : How does non-verbal communication from caregivers influence patient adherence to care ?

Résumé: Mon travail traite de la maladie d'Alzheimer mais aussi du consentement dans les soins des personnes atteintes de cette maladie. Ma question de départ est donc : "En quoi le fait d'être atteint de la maladie d'Alzheimer pourrait influencer l'absence de la prise en compte du consentement d'un patient lors d'un soin ?" Pour tenter d'y répondre, j'ai mené des recherches et j'ai réalisé des entretiens avec deux infirmières travaillant en Ehpad. Les thèmes abordés dans ce travail sont la communication, les symptômes de cette maladie, le consentement, la protection des résidents mais aussi le vécu des soignants. Les principaux résultats ont montré que la communication non verbale, l'équipe ou encore le respect des envies des résidents facilitent la prise en soin. L'agressivité, l'anxiété, la déambulation, mais encore une charge de travail importante peuvent complexifier l'accompagnement. Après l'analyse des entretiens et des recherches, j'ai pu modifier ma question de départ et créer ma question finale de recherche qui est : "En quoi la communication non verbale des soignants influence-t-elle l'adhésion du patient lors d'un soin ?"

KEY WORDS : Alzheimer, communication, care, consent, respect

MOTS CLES : Alzheimer, communication, soin, consentement, respect

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :
Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou.
2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes
TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Année de formation : 2020-2023